

Ethische Problemstellungen bei pränataler  
Diagnostik und spätem Schwangerschaftsabbruch  
aus unterschiedlicher Indikation:

Eine explorative Interviewstudie zur  
Wahrnehmung von Konfliktsituationen aus der  
Perspektive von Ärztinnen, Ärzten und Hebammen

**Inauguraldissertation**

zur

Erlangung der Würde eines Doktors der Philosophie

vorgelegt der

Medizinischen Fakultät

der Universität Basel

von

Sabine Tanner

Hergiswil (LU)

Basel, 2011

Genehmigt von der Medizinischen Fakultät

auf Antrag von

Prof. Dr. rer. soc. Stella Reiter-Theil (Fakultätsverantwortliche)

Prof. Dr. med. Heribert Kantenich (Koreferat)

PD Dr. phil. Elisabeth Hildt (externe Referat)

Basel, den 15. Juni 2011

*Für meine Eltern*

## DANKSAGUNG

Die Frauenklinik des Universitätsspitals Basel hat für die vorliegende Interviewstudie ihre Türen geöffnet. Ohne diese aussergewöhnliche Bereitschaft und die bemerkenswerte Aufgeschlossenheit der befragten Ärztinnen, Ärzte und Hebammen wie auch der Klinikleitung wäre diese Interviewstudie nicht realisierbar gewesen.

An dieser Stelle möchte ich allen, die zum Gelingen meiner Dissertationsarbeit beigetragen haben, ganz herzlich danken.

Meinen besonderen Dank richte ich an folgende Personen und Institutionen:

- Frau Prof. Dr. Stella Reiter-Theil, Klinische Ethik Support & Begleitforschung, Universitätsspital Basel/UPK , (Dissertationsleiterin) und Frau Prof. Dr. Sevgi Tercanli, Ultraschall und Pränatalmedizin, Frauenklinik, Universitätsspital Basel (Koreferentin) für die Ermöglichung und umfassende Unterstützung meiner Dissertationsarbeit.
- Die folgenden Ärztinnen, Ärzte und Hebammen der einzelnen Abteilungen der Universitätsfrauenklinik für die inhaltliche Vorbesprechung des Interviewleitfadens: Frau Johanna Biedermann (Mutter-Kind Station, Stationsleitung Pflege) und Frau Brigitte Bühler (Leitende Hebamme der Geburtshilfe und Schwangerenabteilung), Herr Dr. René Glanzmann (Neonatologie, UKBB), Frau Prof. Dr. Irene Hösli (Geburtshilfe und Schwangerschaftsmedizin), Frau Prof. Dr. Sevgi Tercanli (Ultraschall und Pränatalmedizin), Frau Dr. Sibil Tschudin (Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik).
- Frau Brigitte Bühler, Herr Dr. René Glanzmann, Herr Prof. Dr. Peter Miny (Medizinische Genetik), Frau Dr. Eva Visca (Ultraschall und Pränatalmedizin) für die Betreuung meiner Hospitationen in der Frauenklinik, die mir einen unabdingbaren Zugang zur klinischen Praxis ermöglicht und damit eine Grundlage geschaffen haben, die klinisch-ethischen Fragestellungen zu fundieren.
- Die *Stiftung Suzanne und Hans Biäsch zur Förderung der angewandten Psychologie* in Zürich und die *Freie Akademische Gesellschaft* in Basel für die finanzielle Förderung des Dissertationsprojektes.
- Die Mitglieder des Doktorandenkolloquiums für das inhaltliche Feedback zu einzelnen, mit meiner Doktorarbeit verbundenen Problemstellungen.
- Meine Familie und meine Freunde für ein inspirierendes Umfeld.

## INHALTSVERZEICHNIS

<b>I</b>	<b>EINLEITUNG</b>	<b>9</b>
<b>II</b>	<b>THEORETISCHER HINTERGRUND</b>	<b>13</b>
<b>1</b>	<b>Pränatale Diagnostik</b>	<b>14</b>
1.1	<u>Nicht-invasive Verfahren der pränatalen Diagnostik</u>	<u>15</u>
1.1.1	Pränatale Ultraschalluntersuchungen	15
1.1.1.1	Ultraschallscreening-Untersuchungen	16
1.1.1.2	Gezielte Ultraschalldiagnostik	16
1.1.1.3	Ersttrimesterrisikoscreening	16
1.2	<u>Invasive Verfahren der pränatalen Diagnostik</u>	<u>17</u>
1.2.1	Amniozentese	17
1.2.2	Chorionzottenbiopsie	18
1.2.3	Cordozentese	18
1.3	<u>Aktuelle Entwicklungen in der Pränataldiagnostik</u>	<u>19</u>
1.4	<u>Bedeutung der Pränataldiagnostik für Schwangere</u>	<u>19</u>
<b>2</b>	<b>Aufklärung und Beratung bei Pränataldiagnostik</b>	<b>21</b>
2.1	<u>Forschungsergebnisse zur Beratungssituation</u>	<u>22</u>
2.1.1	Aufklärung und Beratung über pränatale Diagnostik	22
2.1.1.1	Perspektive von Ärztinnen und Ärzten	24
2.1.2	Aufklärung und Beratung bei bestätigter Diagnose	24
2.2	<u>Empfehlungen zur ärztlichen Beratung</u>	<u>25</u>
2.2.1	Beratungspraxis in der Schweiz	26
2.2.1.1	Meinungsverschiedenheiten zwischen Behandlungsteam und Eltern	27
2.2.1.2	Stellungnahme des Schweizerischen Hebammenverbands	27
<b>3</b>	<b>Der späte Schwangerschaftsabbruch</b>	<b>28</b>
3.1	<u>Rechtliche Regelung des Schwangerschaftsabbruchs</u>	<u>28</u>
3.1.1	Regelung und Vergleich einzelner Länder	28
3.1.2	Regelung in der Schweiz	31
3.2	<u>Hintergründe des späten Schwangerschaftsabbruchs</u>	<u>32</u>
3.3	<u>Praktisches Vorgehen beim späten Schwangerschaftsabbruch</u>	<u>33</u>
3.3.1	Spätabbruch und Lebensfähigkeit des Fetus	33
3.3.2	Fetozid im Rahmen des späten Schwangerschaftsabbruchs	34
3.4	<u>Diskussion um den Schwangerschaftsabbruch nach der 24. SSW</u>	<u>35</u>
3.4.1	Kontroversen zum Spätabbruch	35
3.4.1.1	Schweregrad kindlicher Fehlbildungen	36
3.4.2	Argumentation für eine zeitliche Begrenzung des Schwangerschaftsabbruchs	37
3.5	<u>Belastungen im Rahmen des späten Schwangerschaftsabbruchs</u>	<u>37</u>
3.5.1	Die besondere Rolle der Hebamme beim späten Schwangerschaftsabbruch	38

<b>4</b>	<b>Autonomie und ärztliche Verantwortung</b>	<b>39</b>
4.1	<u>Medizinethik - Begriffsdefinitionen</u>	39
4.2	<u>Autonomie und Entscheidungsfreiheit</u>	40
4.2.1	Entscheidungsfreiheit	40
4.2.2	Autonomiekonzept	40
4.2.2.1	Autoniefähigkeit	41
4.2.3	Informed Consent - informierte Zustimmung	43
4.3	<u>Reproduktive Autonomie</u>	44
4.3.1	Pränataldiagnostik und reproduktive Autonomie	45
4.3.2	Implikationen der aktuellen Entscheidungsfreiheit	47
4.3.2.1	Angebot schafft Nachfrage	47
4.3.2.2	Entscheidungsfreiheit und das Gefühl der Verpflichtung	48
4.3.2.3	Entscheidungsfreiheit und Verantwortung	49
4.3.2.4	Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung	51
4.3.3	Eine erweiterte Autonomiekonzeption	52
4.4	<u>Die Rolle von Ärztinnen und Ärzten</u>	53
4.4.1	Die Rolle des Arztes im Wandel der Zeit	53
4.4.2	Pränataldiagnostik und die Verantwortung des Arztes	54
4.4.3	Ärztliche Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik	58
<b>III</b>	<b>METHODE</b>	<b>62</b>
<b>5</b>	<b>Planung des Leitfaden-Interviews</b>	<b>62</b>
5.1	<u>Hospitationen</u>	62
5.2	<u>Expertengespräche</u>	63
5.3	<u>Das problemzentrierte Interview</u>	63
5.3.1	Konzeption des Interviewleitfadens	63
5.3.2	Die einzelnen Versionen des Interviewleitfadens	64
5.3.2.1	Überarbeitung des Interviewleitfadens	66
<b>6</b>	<b>Stichprobe</b>	<b>66</b>
6.1	<u>Stichprobe</u>	66
6.1.1	Bestimmung der Stichprobengrösse	66
6.1.2	Selektion und Rekrutierung der Stichprobe	66
6.1.3	Beschreibung der Stichprobe	67
<b>7</b>	<b>Schwangerenbetreuung in der Frauenklinik</b>	<b>68</b>
<b>8</b>	<b>Datenerhebung</b>	<b>69</b>
8.1	<u>Kriterien für die Durchführung eines Interviews</u>	69
8.2	<u>Ablauf der Datenerhebung</u>	70
8.2.1	Gesprächsbeginn und Eingangsfrage	70
8.2.2	Befragungsphase	70
8.2.3	Gesprächsausklang	70
8.3	<u>Persönlicher Eindruck der Gespräche</u>	70

<b>9</b>	<b>Datenaufbereitung und Datenauswertung</b>	<b>71</b>
9.1	<u>Transkription</u>	<u>71</u>
9.2	<u>Die qualitative Inhaltsanalyse</u>	<u>71</u>
9.2.1	Gütekriterien inhaltsanalytischer Verfahren	72
9.2.1.1	Regelgeleitetheit	72
9.2.1.2	Erschöpfung und Saturiertheit	72
9.2.1.3	Ausschliesslichkeitskriterium	72
9.2.1.4	Reliabilität	72
9.2.1.5	Argumentative Interpretationsabsicherung	73
9.2.2	Vorgehen der qualitativen Inhaltsanalyse	73
9.2.2.1	Deduktive Kategorienbildung	73
9.2.2.2	Induktive Kategorienbildung	73
9.2.2.3	Methodische Probleme der qualitativen Inhaltsanalyse	74
9.3	<u>Paraphrase und Zitation</u>	<u>74</u>
<b>IV</b>	<b>ERGEBNISSE</b>	<b>76</b>
<b>10</b>	<b>Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung</b>	<b>76</b>
10.1	<u>Ersttrimesterscreening</u>	<u>77</u>
10.1.1	Aufklärung über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik	77
10.1.2	Aufklärung über das Ersttrimesterscreening	77
10.1.3	Mitteilung der Ergebnisse aus dem Ersttrimesterscreening	78
10.1.4	Wissen der Schwangeren über das Ersttrimesterscreening	78
10.2	<u>Qualität der Betreuung der Eltern im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik</u>	<u>79</u>
10.2.1	Betreuungsqualität gut aufgrund der Informationsvermittlung und Beratung	79
10.2.2	Betreuungsqualität gut, da den individuellen Bedürfnissen angepasst	79
10.2.3	Bedürfnis der Eltern nach Information	80
10.2.4	Schwierigkeiten im Rahmen der Elternbetreuung	80
10.3	<u>Entscheidungsfindung bei positivem Befund</u>	<u>82</u>
10.3.1	Elternaufklärung - allgemeine Angaben	82
10.3.2	Eltern werden ausreichend informiert	83
10.3.3	Gründe für ungenügende Informiertheit	83
10.3.4	Weitere Probleme bei der Entscheidungsfindung	84
10.4	<u>Vorgeburtliche Diagnostik - Wahrnehmung ethischer Probleme</u>	<u>85</u>
10.4.1	Vorgeburtliche Diagnostik - positive Wertungen	85
10.4.2	Unzureichende Informiertheit seitens der Eltern	85
10.4.3	Diagnostische Befunde - Irrtumswahrscheinlichkeit	85
10.4.4	Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung	86
10.4.5	Beratung nach positivem Untersuchungsergebnis	87
10.4.6	Weitere Äusserungen zum Thema	87
<b>11</b>	<b>Später Schwangerschaftsabbruch</b>	<b>88</b>
11.1	<u>Betreuung im Rahmen des späten Schwangerschaftsabbruchs</u>	<u>88</u>
11.1.1	Betreuungsqualität gut durch klinikinterne Vernetzung	88
11.1.2	Betreuungsqualität gut durch umfassende Aufklärung und Beratung	88
11.1.3	Betreuungsqualität gut, da individuell angepasst	89
11.1.4	Schwierigkeiten bei der Betreuung	90

<u>11.2</u>	<u>Zeitdruck beim späten Schwangerschaftsabbruch</u>	<u>90</u>
11.2.1	Zeitdruck aufgrund der vorgeburtlichen Diagnostik	90
11.2.2	Zeitdruck aufgrund des Elternwunsches	91
11.2.3	„Resultierende Probleme“	91
<u>11.3</u>	<u>Meinungsverschiedenheiten zwischen Eltern und Behandlungsteam</u>	<u>92</u>
11.3.1	Aufklärung der Eltern über fehlende Indikation	92
11.3.2	Besprechungen im Team	93
11.3.3	Ethikkonsile	94
<u>11.4</u>	<u>Überleben des Kindes</u>	<u>95</u>
11.4.1	Eigene Erfahrungen	95
11.4.2	Konkretes Vorgehen	96
11.4.3	Persönliches Erleben	97
<u>11.5</u>	<u>Später Schwangerschaftsabbruch - Problemfelder</u>	<u>99</u>
11.5.1	Wunsch der Eltern	99
11.5.2	Grundsatzfragen der Berufsausübung	100
11.5.3	Rechtfertigung von Indikationen	100
11.5.4	Strukturelle Ebene in der Klinik	101
11.5.5	Spätabbruch und Lebendgeburt	102
11.5.6	Gesellschaft und Menschen mit Behinderungen	102
<u>11.6</u>	<u>Später Schwangerschaftsabbruch - Bewältigungsstrategien</u>	<u>103</u>
11.6.1	Supervision	103
11.6.2	Verarbeitung für sich allein	104
11.6.3	Gespräche mit dem Paar	106
11.6.4	Gespräche im privaten Umfeld	106
11.6.5	Gespräche im Arbeitsumfeld	106
<u>11.7</u>	<u>Fetozid vor spätem Schwangerschaftsabbruch</u>	<u>107</u>
11.7.1	Argumente für den Fetozid	107
11.7.2	Argumente gegen den Fetozid	108
11.7.3	Reduktionsfetozid nach In-Vitro-Fertilisation	109
11.7.4	Psychische Belastungen beim Fetozid	109
<b>12</b>	<b>Beraterische und betreuerische Kompetenz</b>	<b>110</b>
<u>12.1</u>	<u>Wahrnehmung und Bewertung der eigenen Rolle und Kompetenz</u>	<u>110</u>
12.1.1	Wahrnehmung der eigenen Rolle	110
12.1.2	Kompetenzerwerb durch Weiterbildung	111
12.1.3	Kompetenzerwerb durch Wachstum	111
12.1.4	Probleme im Rahmen der Beratung	112
12.1.5	Positive Bewertung der eigenen Kompetenz	113
<u>12.2</u>	<u>Spätabbruch: Ethische Probleme in der Beratung und Begleitung</u>	<u>113</u>
<u>12.3</u>	<u>Wunsch nach Hilfestellungen</u>	<u>115</u>
12.3.1	Weiterbildung	116
12.3.2	Supervision	117
<b>V</b>	<b>DISKUSSION, SCHLUSSFOLGERUNG UND AUSBLICK</b>	<b>118</b>
	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>138</b>
	<b>Glossar</b>	<b>152</b>



<b>Tabellen und Abbildungen</b>	<b>156</b>
<b>Abkürzungen</b>	<b>157</b>
<b>ANHANG</b>	<b>158</b>
Anhang A	Interviewleitfaden
Anhang B	Fragebogen für Personenangaben
Anhang C	Studieninformation
Anhang D	Einverständniserklärung
Anhang E	Transkriptions- und Zitationsregeln
Anhang F	Kodesystem
Anhang G	Beispiel für einen Kodierleitfaden
Anhang H	Übersicht über die einzelnen Themenbereiche und Fragen
Anhang I	Übersicht über alle Interviewfragen, die in der vorliegenden Arbeit nicht dargestellt sind
Anhang J	Ultraschall in der Schwangerschaft, Informationsblatt (1) der UFK für Schwangere
Anhang K	Vorgeburtliche Risikoerfassung für Chromosomenanomalien, Informationsblatt (2) der UFK für Schwangere
Anhang L	Abortinduktion im 2. Trimenon nach dem Hausbuch D6 der UFK
Anhang M	Schwangerschafts-Routine- Untersuchungen nach allg. Hausbuch der UFK
<b>Curriculum Vitae</b>	

## I EINLEITUNG

Die medizinisch-technischen Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik haben sich in den letzten Jahren stark weiterentwickelt, sowohl hinsichtlich der Ultraschallbildgebung als auch in der genetischen Diagnostik. Vorgeburtliche Untersuchungen als Verfahren zur Früherkennung von Fehlbildungen beim ungeborenen Kind gehören heutzutage in vielen Fällen zum Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge. Die Entwicklung geeigneter Therapien für die pränatal festgestellten Fehlbildungen beim Kind hat jedoch mit den Fortschritten in der Pränataldiagnostik nicht Schritt halten können. So existieren bis heute für die Mehrheit der genetisch bedingten Erkrankungen, insbesondere für Chromosomenanomalien, keine entsprechenden therapeutischen Möglichkeiten. Durch das Angebot der Pränataldiagnostik sind werdende Eltern gefordert, sich explizit Gedanken über die Vor- und Nachteile einer Inanspruchnahme zu machen. Dabei kann nicht nur die Entscheidung *für* eine Inanspruchnahme der Diagnostik, sondern auch die Entscheidung dagegen weitreichende Konsequenzen nach sich ziehen, die Paare im Vorfeld für ihre eigene Situation bewerten müssen. Der technische Entwicklungsstand der vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden ermöglicht im Allgemeinen die frühe Diagnose von Chromosomenstörungen und anderen fetalen Anomalien, was allenfalls auch einen frühen Schwangerschaftsabbruch erlaubt. Schwangerschaftsabbrüche im zweiten und dritten Trimester<sup>1</sup> sind vor allem auf Verzögerungen in der Diagnostik zurückzuführen (Statham et al. 2004, Dommergues et al. 2003; Vause et al. 2002). So kann etwa die Ultraschalluntersuchung einiger Organe des Kindes aufgrund des physiologischen Entwicklungsstands nicht vor der 20. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Schwangerschaftsabbrüche nach der 12. Schwangerschaftswoche müssen in Relation zum allgemeinen statistischen Risiko von 2 bis 5 % gesetzt werden (Diedrich et al. 2007; Mau 1999; Schmidke 1998), dass eine schwangere Frau ein Kind mit einer erblich bedingten Behinderung oder Krankheit zur Welt bringt. Demzufolge verlaufen die Mehrheit der Schwangerschaften ohne Komplikationen und werdende Mütter bringen in den meisten Fällen ein gesundes Kind zur Welt. Wird ein Schwangerschaftsabbruch nach der 22. Schwangerschaftswoche durchgeführt, besteht die Möglichkeit, dass das Kind mit Lebenszeichen zur Welt kommt. In einem solchen Fall sind die zuständigen Ärztinnen und Ärzte mit der Entscheidung konfrontiert, das Kind intensivmedizinisch zu behandeln oder palliativmedizinisch zu versorgen und sterben zu lassen. Bestehende Studienergebnisse zeigen, dass die Aufklärung und Beratung der werdenden Eltern nach den Regeln des Informed Consent und ihre Begleitung im Prozess der Entscheidungsfindung für die beteiligten Ärztinnen und Ärzte eine grosse Herausforderung darstellt. Dies betrifft sowohl die Aufklärung und Beratung über die Möglichkeiten, Grenzen, Risiken, die damit verbundenen Belastungen und Konsequenzen vorgeburtlicher Diagnostik (Favre et al. 2007, McCoyd 2007, Ahmed et al. 2006, van den Berg et al. 2005, Green et al. 2004, Bekker 2003, Kohut et al. 2002, Marteau und Dormandy 2001), als auch über das Vorliegen eines auffälligen Untersuchungsbefundes oder einer diagnostizierten Fehlbildung beim Kind und die damit anstehende Entscheidung, eine Schwangerschaft fortzuführen oder abzubrechen (Marteau et al. 1992). Späte Schwangerschaftsabbrüche bedeuten für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung und gehen vielfach mit psychischer Belastung einher (Götzmann et al. 2002, Gevers 1998, Callahan 1995, Chervenak et al. 1995, Green 1995). Für die schwangere Frau wie auch für ihren Partner kann ein Schwangerschaftsabbruch zu einer psychischen Krise führen, verbunden mit grossen Schuldgefühlen und Trauer, da die Schwangerschaft in der Regel gewünscht ist und sich in den meisten Fällen bereits eine Bindung zwischen Mutter und Kind entwickelt hatte. Ärztinnen, Ärzte und Hebammen stehen bei einem Schwangerschaftskonflikt unterschiedlichen, vielfach auch in ethischer Hinsicht problematischen Situationen gegenüber, die sie mitunter stark belasten können. Diese Konfliktsituationen sind in der medizinischen Profession sowohl in rechtlicher als auch in ethischer Hinsicht als einzigartig anzusehen.

---

<sup>1</sup> In der Schweiz werden Abbrüche lediglich bis zur vollendeten 24. Schwangerschaftswoche durchgeführt.

Vor dem Hintergrund der hier dargestellten Thematik wurde eine explorative Interviewstudie mit Ärztinnen, Ärzten und Hebammen der Frauenklinik des Universitätsspitals Basel<sup>2</sup> durchgeführt. Zu den zentralen Fragestellungen gehörten ihre individuelle Wahrnehmung, die emotionale Verarbeitung und berufliche wie persönliche Integration von schwierigen (teils ethisch relevanten) Situationen und Erfahrungen im Rahmen der pränatalen Diagnostik und des späten Schwangerschaftsabbruchs. Weitere wichtige Aspekte der Befragung betrafen die subjektiv wahrgenommene Kompetenz bzw. Selbsteinschätzung der Ärztinnen, Ärzte und Hebammen im Umgang mit beruflichen Herausforderungen wie Beratungsprozesse, die Kommunikation von Untersuchungsbefunden, die Arbeit unter den hektischen Bedingungen des Klinikalltags sowie die Durchführung von späten Schwangerschaftsabbrüchen. Insgesamt wurden 21 Personen befragt, davon 16 Ärztinnen und Ärzte der Fachgebiete Gynäkologie/Diagnostik<sup>3</sup>, Gynäkologie/Beratung<sup>4</sup>, Geburtshilfe und Neonatologie sowie 5 Hebammen. Die Aussagen der befragten Personen weisen auf ein hohes und differenziertes Problembewusstsein hin und zeichnen sich durch eine hohe Inhaltsvalidität aus. Die Daten lassen für vergleichbare Settings auf gewisse Trends schliessen. Ob sie aber im Sinne der Repräsentativität verallgemeinert werden können oder nicht, müsste mit hypothesengeleiteten, quantitativen Studiendesigns objektiviert werden.

Im *ersten Kapitel des theoretischen Teils (II)* werden die gängigen Verfahren der vorgeburtlichen Diagnostik dargestellt, wobei zwischen nicht-invasiven und invasiven Verfahren zu unterscheiden ist (II.1.1. und 1.2.). In einem nächsten Schritt wird kurz auf die aktuellen Entwicklungen in der Pränataldiagnostik eingegangen (II.1.3.). Daran anschliessend werden Forschungsergebnisse zur Bedeutung der vorgeburtlichen Diagnostik für die schwangere Frau und ihren Partner dargestellt. Dabei zeigt sich, dass pränatale Untersuchungen bei Schwangeren Ängste und Verunsicherung auslösen können, sei es durch die Feststellung von oder durch irrtümlich diagnostizierte Fehlbildungen oder durch die Erzeugung von falschen Erwartungen bei übersehenen Anomalien. Schwangere erleben Ultraschalluntersuchungen indessen positiv, wenn damit die Gesundheit des ungeborenen Kindes bestätigt werden kann.

Die im *zweiten Kapitel (II)* referierten Forschungsergebnisse weisen darauf hin, dass die Aufklärung und Beratung von Paaren nach den Regeln des Informed Consent wie auch die Begleitung im Prozess der Entscheidungsfindung im Rahmen von vorgeburtlichen Untersuchungen für die beteiligten Ärztinnen und Ärzte eine grosse Herausforderung bedeutet (II.2.1.1. und 2.1.2.). Die Forschungsergebnisse beinhalten neben der Wahrnehmung von Schwangeren namentlich auch die Perspektive von Ärztinnen und Ärzten. Abschliessend wird auf Empfehlungen zur ärztlichen Beratung und auf die gängige Beratungspraxis in der Schweiz eingegangen (II.2.2.1.).

Im *dritten Kapitel (II)* wird die Thematik des späten Schwangerschaftsabbruchs dargestellt. Ein internationaler Vergleich der rechtlichen Regelung des Schwangerschaftsabbruchs zeigt, dass in einzelnen Ländern mit einem Schwangerschaftskonflikt sehr unterschiedlich umgegangen wird (II.3.1.1.). In der Schweiz gilt die sogenannte „Fristenregelung“, wonach eine schwangere Frau bis zur vollendeten 12. Schwangerschaftswoche eine Schwangerschaft ohne besondere Indikation und ohne ein psychiatrisches Gutachten auf schriftliches Verlangen hin abbrechen darf (II.3.1.2.). Danach besteht bis zum Ende der Schwangerschaft die Möglichkeit, einen Schwangerschaftsabbruch unter mütterlicher-medizinischer Indikation durchzuführen. In einem nächsten Schritt werden die Hintergründe von späten Schwangerschaftsabbrüchen sowie damit verbundene Probleme dargestellt (II.3.2. und 3.3.). Um dem ungeborenen Kind ein Leiden durch die notwendigen Massnahmen des Spätabbruchs zu ersparen und um zu verhindern, dass es mit Lebenszeichen zur Welt kommt, wird in manchen Ländern vor der medikamentösen Einleitung der Geburt ein Fetozid durchgeführt (II.3.3.2.). In der Schweiz wird ein solches Vorgehen kontrovers diskutiert. Schwangerschaftsabbrüche nach der 24. Schwangerschaftswoche aufgrund fetaler Fehlbildungen werden in den jeweiligen Ländern sehr

---

<sup>2</sup> Eine ausführliche Darstellung der Abläufe der Schwangerenbetreuung in der Universitätsfrauenklinik in Basel findet sich im methodischen Teil dieser Arbeit (Kapitel 4).

<sup>3</sup> Fachärztinnen und -ärzte für Gynäkologie und Geburtshilfe, mit praxisbezogenem Schwerpunkt in Pränatalmedizin

<sup>4</sup> Fachärztinnen und -ärzte für Gynäkologie und Geburtshilfe, mit praxisbezogenem Schwerpunkt in Gynäkologischer Sozialmedizin und Psychosomatik

kontrovers diskutiert, namentlich in Hinblick auf die Indikationsstellung (II.3.4.1.). Es werden verschiedene Argumente für und Argumente gegen eine zeitliche Begrenzung des Schwangerschaftsabbruchs hervorgebracht, die sich auf den moralischen Status des Embryos bzw. Fetus und seine Schutzwürdigkeit beziehen (II.3.4.2.). Späte Schwangerschaftsabbrüche bedeuten für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung und gehen vielfach mit psychischer Belastung einher (II.3.5.).

Das *vierte Kapitel (II)* befasst sich schliesslich mit den ethischen Aspekten der ärztlichen Verantwortung in Hinblick auf einen angemessenen Umgang mit der Entscheidungsautonomie werdender Eltern. Nach einer kurzen Definition der Begriffe „Moral“, „Ethik“ und „Medizinethik“ (II.4.1.) wird auf das Konzept der Autonomie (II.4.2.2.) und die damit zusammenhängende Entscheidungsfreiheit von Personen (II.4.2.1.) eingegangen. Entscheidungen im Bereich der Reproduktion gehören zur Freiheit in der individuellen Lebensgestaltung von Menschen und sind zu Fragen der Autonomiefähigkeit und damit auch zur Identität einer Person in Beziehung zu setzen (II.4.2.2.1.). Das Recht des Patienten auf Selbstbestimmung wird im klinischen Alltag über das Instrument des ‚Informed Consent‘ umgesetzt (II.4.2.3.). Ziel dieses Instrumentes ist es, gemäss festgelegter Regeln eine informierte Zustimmung des Patienten zu geplanten medizinischen Massnahmen der Prophylaxe, der Diagnostik oder der Behandlung zu erhalten.

In unserer Gesellschaft kommt heutzutage der Autonomie und damit der Selbstbestimmung von Paaren in Hinblick auf Fragen der Familienplanung bzw. Fortpflanzung eine grosse Bedeutung zu (II.4.3.). Im Rahmen von pränatalen Untersuchungen verstehen werdende Eltern dieses Recht auf Handlungsautonomie als moralischen Anspruch, vorgeburtlich diagnostische Abklärungen bei ihrem Kind durchführen und über die Fortführung oder den Abbruch der Schwangerschaft entscheiden zu dürfen. Durch das bestehende Angebot an vorgeburtlichen Untersuchungsmöglichkeiten sind Paare gefordert, sich mit dem Für und Wider einer Inanspruchnahme auseinanderzusetzen und sich zu entscheiden (II.4.3.1. und 4.3.2.). Die Angebote der Pränataldiagnostik schaffen eine Zunahme an Entscheidungsfreiheit, was in Hinblick auf die Entscheidungsfindung sowohl für werdende Eltern als auch für die in der Beraterischen Funktion stehenden Ärztinnen und Ärzte eine grosse Herausforderung bedeuten kann. Durch die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik können sich manche Paare unter Druck fühlen, diese für sich in Anspruch zu nehmen im Sinne einer gefühlten Verpflichtung gegenüber der Gesellschaft und der eigenen Familie (II.4.3.2.2.). Kritische Stimmen weisen darauf hin, dass mit der Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen eine ungerechte Charakterisierung und Stigmatisierung von Menschen mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung geschieht (II.4.3.2.4.). Kritisch diskutiert wird ausserdem, ob die innerhalb des Informed Consent geltende Konzeption von Autonomie auf die Diskussion des (vermeintlichen) Rechts von Paaren auf eine autonome Entscheidung in Fragen der Reproduktion übertragen werden kann (II.4.3.3.).

Die Rolle von Ärztinnen und Ärzten war geschichtlich gesehen über lange Zeit an das Ethos der Fürsorge gebunden, wonach das Heilungsversprechen im Zentrum der Beziehung zwischen Arzt und Patient zu stehen kam und noch immer steht (II.4.4.1.). Dieses Fürsorgeverständnis wurde in den letzten Jahrzehnten zunehmend relativiert und der Patientenautonomie mehr Bedeutung zugesprochen. Ein behandelnder Arzt muss für seine Handlungen Verantwortung übernehmen und diese mittragen können, sowohl in persönlicher und moralischer, als auch in juristischer Hinsicht (II.4.4.2.). Eine besondere Herausforderung für Ärztinnen und Ärzte liegt in der Aufklärung und Beratung werdender Eltern über vorgeburtliche Untersuchungen, deren jeweilige Implikationen und einen allfälligen späten Schwangerschaftsabbruch (II.4.4.3.). In diesem Zusammenhang wird das Konzept der nicht direktiven Beratung diskutiert und weitere mögliche Beratungsansätze kurz dargestellt.

Im *methodischen Teil (III)* dieser Arbeit wird zunächst die Konzeption des Interviewleitfadens für die Befragung (III.2.1.) sowie die Selektion und Rekrutierung der Stichprobe beschrieben (III.3.1. bis 3.3.). Für die Entwicklung des Leitfadens wurde auf bereits bestehende Forschungsergebnisse aus anderen Ländern zurückgegriffen sowie einschlägige medizinethische Literatur berücksichtigt. Ferner sind eigene Erfahrungen und Eindrücke aus den Hospitationen der Autorin in der Universitätsfrauenklinik

(III.1.1.) sowie die Inhalte der geführten Expertengespräche in die Entwicklung des Leitfadens eingegangen (III.1.2. und 2.1.). Unter III.4. sind die praktischen Abläufe in der Universitätsfrauenklinik zur Schwangerenbetreuung im Rahmen von pränatalen Untersuchungen und allfälligen Spätabbrüchen aufgeführt. Die Befragungsergebnisse sind auf diese Angaben zu beziehen. In *Kapitel 5* zur Datenerhebung werden die relevanten Kriterien für die Durchführung eines Interviews (III.5.1.), der Ablauf der Datenerhebung (III.5.2.) sowie der Eindruck der Gespräche (III.5.3.) referiert. *Kapitel 6* widmet sich der Datenaufbereitung, d.h. der Transkription der erhobenen Daten (III.6.1.) sowie der qualitativen Inhaltsanalyse, wobei zunächst die relevanten Gütekriterien inhaltsanalytischer Verfahren dargestellt sind (III.6.2.1.). Anschliessend wird das konkrete Vorgehen der Inhaltsanalyse für die vorliegende Interviewstudie (III.6.2.2.) erläutert, die methodischen Probleme der qualitativen Inhaltsanalyse diskutiert (III.6.2.2.3.) sowie das Vorgehen bei der Paraphrasierung und Zitation der Interviewaussagen (III.6.3.) dargestellt.

In *Teil IV* der vorliegenden Arbeit sind die Ergebnisse der Befragung dargestellt. Die erhobenen Daten liefern ein Bild zur Perspektive der Fachleute aus den verschiedenen Berufsgruppen in Bezug auf die einzelnen Fragen aus dem Interviewleitfaden.

In *Teil V* der vorliegenden Arbeit werden die wichtigsten Ergebnisse der Befragung diskutiert. In einem kurzen Ausblick werden abschliessend mögliche weitere Forschungsvorhaben angedacht und Überlegungen zu einer Optimierung der Unterstützung des klinischen Personals ausgeführt.

## II THEORETISCHER HINTERGRUND

### 1 PRÄNATALE DIAGNOSTIK

In den 1970er Jahren setzte sich die vorgeburtliche Diagnostik als Verfahren zur Früherkennung von fetalen Anomalien im Rahmen der Schwangerschaft durch und zählt heute zum festen Bestandteil der Schwangerenvorsorge. Die medizinisch-technischen Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik haben sich in den letzten Jahren stark weiterentwickelt, sei es in der laufenden Verbesserung der Ultraschallbildgebung oder der stetigen Erweiterung der Möglichkeiten der genetischen Diagnostik. Die Entwicklung geeigneter Therapien für die pränatal festgestellten fetalen Anomalien hat jedoch mit dem Fortschritt im Bereich der pränatalen Diagnostik nicht Schritt halten können und so existieren für zahlreiche genetische Erkrankungen, insbesondere für Chromosomenanomalien, bis heute keine therapeutischen Möglichkeiten.

Die pränatale Diagnostik bezeichnet alle Untersuchungen des ungeborenen Kindes, die darauf abzielen, bestimmte Erkrankungen oder Fehlbildungen beim Kind festzustellen. Zu den Zielen der vorgeburtlichen Diagnostik gehören u.a. (1) die Diagnostik eines pränatal behandelbaren Problems (z.B. fetale Anämie); (2) die Diagnostik eines Problems, das postnatal behandelt werden kann (z.B. Herzfehler); (3) die Diagnostik von schweren genetischen Defekten, Anomalien und Syndromen (z.B. Neuralrohrdefekte, → *zystische Fibrose*, → *Trisomie 21*), damit im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben ein Schwangerschaftsabbruch erwogen und gegebenenfalls durchgeführt werden kann oder die Schwangere sich aktiv zur Fortführung der Schwangerschaft entscheiden und die Schwangerschaft und Geburt entsprechend optimiert überwacht werden kann sowie (4) die Bestätigung an die werdenden Eltern, dass ihr Kind ein sehr geringes Risiko oder ganz ohne Risiko behaftet ist, eine allgemein diagnostizierbare Anomalie zu haben. Dabei wird zwischen invasiven und nicht-invasiven Untersuchungsmethoden unterschieden, auf die in den Abschnitten 1.1. und 1.2. eingegangen wird.

Das allgemeine statistische Risiko für eine schwangere Frau, ein Kind mit einer erblich bedingten → *Behinderung* oder Krankheit zu gebären, liegt nach Mau (1999) und Schmidtke (1998) bei 3 bis 5%, Diedrich et al. (2007) geben 2 bis 3% an. Als ursächlich für genetisch bedingte Krankheiten oder Behinderungen gelten → *Chromosomenaberrationen* oder Einzelgendefekte, das heisst Veränderungen auf einem einzelnen Gen (z.B. → *zystische Fibrose*) sowie Krankheiten mit multifaktoriellem Erbgang, die sich auf ein Zusammenspiel von genetischen und anderen Faktoren zurückführen lassen. Neben genetisch bedingten Erkrankungen oder isolierten Anomalien können im Verlauf einer Schwangerschaft auch Schädigungen des Fetus auftreten, die sich auf Infektionen oder andere Ereignisse während oder vor der Schwangerschaft zurückführen lassen (z.B. Fehlbildungen aufgrund der Einnahme bestimmter, medizinisch indizierter Medikamente, Substanzmissbrauch u.a.) sowie Behinderungen und/oder geistige Retardierungen unbekannter Ursache (vgl. Mau 1999). Grundsätzlich werden beim ungeborenen Kind folgenden Gruppen von Erkrankungen und Fehlbildungen unterschieden: (1) nicht behandelbare fetale Erkrankungen; (2) fetale Fehlbildungen, die nach der Geburt therapierbar sind und (3) fetale Erkrankungen, die sich im Laufe der Schwangerschaft zu bedrohlichen Krankheitsbildern entwickeln und potentiell behandelbar sind. In Tabelle 1 finden sich für die drei Gruppen von Erkrankungen und Fehlbildungen entsprechende Beispiele.

Tabelle 1

Gruppen von Erkrankungen und Fehlbildungen beim ungeborenen Kind (nach Wüstemann 2008)

<b>Nicht behandelbare fetale Erkrankungen</b>
- schwere Fehlbildungen des Zentralnervensystems (z.B. <i>Anenzephalie</i> )
- <i>Chromosomenaberrationen</i>
- schwere Neuralrohrdefekte
- letale Nierenerkrankungen
<b>Fetale Fehlbildungen, die nach der Geburt therapierbar sind</b>
- Herzfehler
- Neuralrohrdefekte (z.B. <i>Spina Bifida</i> )
- Bauchwanddefekte (z.B. <i>Gastrochisis</i> )
- <i>Lippen-Kiefer-Gaumenspalte</i>
- <i>Klumpfuss</i>
- Lungenerkrankungen
<b>Fetale Erkrankungen, die sich im Laufe der Schwangerschaft zu bedrohlichen Krankheitsbildern entwickeln und potentiell behandelbar sind</b>
- Blutarmut (Anämie)
- schwere fetale Herzrhythmusstörungen
- krankhafte Flüssigkeitsansammlungen im Brustkorb mit Störung der Lungenentwicklung

Für die meisten pränatal feststellbaren Krankheiten, Krankheitsdispositionen und Anomalien beim Kind stehen bis heute keine entsprechenden Therapieverfahren zur Verfügung. Eine grosse Hoffnung liegt in diesem Zusammenhang beispielsweise in der pränatalen Stammzelltransplantation (vgl. dazu Surbek und Holzgreve 2002).

## 1.1 Nicht-invasive Verfahren der pränatalen Diagnostik

Zu den nicht-invasiven Verfahren der vorgeburtlichen Diagnostik zählen hauptsächlich die biochemische Untersuchung des mütterlichen Blutes, Ultraschalluntersuchungen, spezielle Echokardiographien und in seltenen Fällen die Magnetresonanztomographie (MRT). Auf die beiden letztgenannten Verfahren wird hier nicht näher eingegangen.

### 1.1.1 Pränatale Ultraschalluntersuchungen

Seit dem Ende der 1940er Jahre hat sich die Untersuchung mittels Ultraschall (Sonografie) in verschiedenen medizinischen Fachrichtungen gleichzeitig entwickelt. Im Jahre 1958 gelang dem britischen Geburtshelfer Donald die erste ultrasonografische Darstellung eines ungeborenen Kindes (Hepp 1999). Ultraschalluntersuchungen werden seit über 30 Jahren in der Schwangerschaftsvorsorge eingesetzt und können während der gesamten Schwangerschaft durchgeführt werden (Strauss et al. 2002). Ursprünglich wurden sonografische Untersuchungen nur auf medizinische Indikation hin eingesetzt, aber bald schon hat sich dieses Verfahren als Screeningmethode (vgl. → *Screening*) für fetale Anomalien im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge durchgesetzt. Mittels Sonografie können in der Schwangerschaft äussere morphologische und funktionelle Entwicklungsstörungen festgestellt beziehungsweise ausgeschlossen werden.

Ultraschalluntersuchungen werden in der Schweiz seit 1997 ausschliesslich von Ärztinnen und Ärzten durchgeführt, die über eine entsprechende fachliche Qualifikation im Sinne eines Fähigkeitsausweises verfügen. Finden sich Hinweise auf eine fetale Entwicklungsstörung, werden die schwangeren Frauen in der Regel zur weiteren Abklärung an ein spezialisiertes Zentrum überwiesen. Die Krankenkassen in der Schweiz erstatten gemäss den gesetzlichen Bestimmungen der Krankenpflege-Leistungsverordnung zwei Ultraschalluntersuchungen (mit 11 bis 14 und 20 bis 22 SSW) und weitere auf Indikation (Schweizerische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin 2002). Ein Grossteil der schwangeren Frauen in der Schweiz macht heute von den beiden kassenpflichtigen Ultraschalluntersuchungen Gebrauch (TA-Swiss 2001). Statistisch gesehen, profitieren insgesamt bis zu 98% aller untersuchten Schwangeren vom Ausschluss befürchteter kindlicher Fehlbildungen (soweit diagnostizierbar) durch die vorgeburtlichen Ultraschallabklärungen (Strauss et al. 2002). Die Entdeckungsrate für (schwere)

fetale Anomalien vor der 24. SSW beträgt 18 bis 85%, die Falsch-Positiv-Rate<sup>5</sup> liegt bei weniger als 1% (Holzgreve et al. 1999). Im Rahmen der Ultraschalluntersuchungen wird in Abhängigkeit von der jeweiligen medizinischen Fragestellung zwischen Ultraschallscreening-Untersuchung und einer gezielten Ultraschalldiagnostik unterschieden.

### 1.1.1.1 Ultraschallscreening-Untersuchungen

Ultraschallscreening-Untersuchungen (vgl. → *Screening*) werden üblicherweise in der Schweiz in den oben genannten beiden Zeitfenstern während der Schwangerschaft durchgeführt. Ein hoher Prozentsatz von Feten mit einer → *Chromosomenaberration* weist strukturelle Anomalien auf, die im vorgeburtlichen Ultraschall erkannt werden können. Das Ultraschallscreening in den SSW 11+0 bis 14+0 dient in erster Linie der medizinischen Routineabklärung wie der Feststellung des Schwangerschaftsalters (→ *Gestationsalter*), der kindlichen Herzaktion, der Grösse des Feten sowie dem Ausschluss von schweren fetalen Fehlbildungen des Kindes. Das Ultraschallscreening mit 20 bis 22 SSW gilt als so genannte Feindiagnostik zum Ausschluss von fetalen Anomalien und dient u.a. der Untersuchung von Hinweiszeichen („Major Signs“ und „Softmarker“). Als solche Hinweiszeichen gelten Anomalien der körperlichen Entwicklung, Körperumrissanomalien und fetale Strukturdefekte (Diedrich et al. 2007, Shipp und Benacerraf 2002). Die Genauigkeit der Ultraschalluntersuchung für geringfügige Fehlbildungen liegt bei ungefähr 30%.

### 1.1.1.2 Gezielte Ultraschalldiagnostik

Die gezielte Ultraschalldiagnostik besteht in einer systematischen Untersuchung auf kindliche Fehlbildungen, die aufgrund der dafür erforderlichen Erfahrung der Gynäkologen und apparativen Ausstattung vorwiegend an spezialisierten Zentren durchgeführt wird. Die gezielte Ultraschalldiagnostik wird beispielsweise bei Hinweiszeichen auf eine kindliche Entwicklungsstörung im Zuge einer vorausgehenden Screening-Ultraschalluntersuchung eingesetzt; bei einem familiär bedingten, erhöhten Risiko für Fehlbildungen in der Familie sowie bei pathologischem Triple Test (siehe dazu 1.1.1.3). Die genetische Sonografie ist eine detaillierte sonografische Suche nach Fehlbildungen und sogenannten Hinweiszeichen, die gehäuft mit → *Chromosomenaberrationen* assoziiert sind. Als Hinweiszeichen für eine Fehlverteilung der Chromosomen wird im ersten Trimenon die Dicke der → *Nackentransparenz* gewertet (z.B. Snijders et al. 1998). Im Rahmen der zweiten sonografischen Untersuchung (zweites Trimenon) kommen weitere sonomorphologische Marker für eine Chromosomenanomalie hinzu. Das Nackenödem (verdickte Nackenfalte, siehe auch 1.1.1.3) gilt als bedeutendstes Hinweiszeichen für Chromosomenaberrationen. Weitere Hinweiszeichen für chromosomalen Aberrationen sind u.a. fetale Wachstumsretardierung, auffällige Kopfform und -grösse (z.B. Spaltbildung bei der → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte*, → *Mikrozephalie*), Herzfehler, Anomalien im Gastrointestinal- und Urogenitaltrakt (z.B. → *Gastrochisis*), Anomalien im Gesicht oder den Extremitäten (z.B. → *Klumpfuss*), dazu z.B. die Autoren Holzgreve et al. (2007).

### 1.1.1.3 Ersttrimesterrisikoscreening

Das Ersttrimesterrisikoscreening (vgl. → *Screening*) wird heutzutage jeder schwangeren Frau im ersten Schwangerschaftsdrittel (12. bis 14. SSW) angeboten. Mittels Ultraschall wird die kindliche Nackentransparenz bestimmt. Bei der Messung der Nackentransparenz handelt es sich um einen Suchtest beziehungsweise um ein Screeningverfahren für numerische Chromosomenaberrationen, Herzfehler, Skelettanomalien und seltene, genetisch bedingte Syndrome. Die Entdeckungsrate für die → *Trisomie 21* beträgt ungefähr 80%, die Falsch-Positiv-Rate liegt in etwa bei 5%, in Kombination mit maternalem Alter und bestimmten biochemischen Markern bei 90%. Eine sogenannte ‚erhöhte Nackentransparenz‘ kann ein Hinweis für eine genetische Störung beim Feten sein. Das Risiko, ein Kind mit einer Trisomie 21 zu bekommen, beträgt bei einer 35-jährigen Frau ohne Berücksichtigung weiterer Parameter 1 zu 385. Über die Jahre hat die Inanspruchnahme des Ersttrimestertests von Frauen über 34 Jahren von 9.3% (1972) auf 20.3% (2002) deutlich zugenommen (Holzgreve et al. 2008). Unter Einbeziehung des mütterlichen Alters, der fetalen Nackentransparenz und bestimmter

<sup>5</sup> vgl. dazu auch Abschnitt 12.4. zur Sensitivität und Spezifität diagnostischer Tests



Serummarker des mütterlichen Blutes (Triple Test<sup>6</sup>) kann die individuelle Wahrscheinlichkeit für eine schwangere Frau berechnet werden, dass sie ein Kind mit einer Trisomie 21 bekommen wird. In 90% der Fälle kann mit diesem Verfahren eine Trisomie 21 beim ungeborenen Kind ausgeschlossen werden, bei einer Falsch-Positiv-Rate von rund 5% (Bindra et al. 2002). Der Ersttrimestertest liefert also keine konkrete Aussage darüber, ob das ungeborene Kind eine Chromosomenstörung aufweist, sondern lediglich eine Wahrscheinlichkeit dafür, die mehr als nur das Alter der Mutter berücksichtigt. Die alleinige Berücksichtigung des mütterlichen Alters zur Risikoabschätzung für Chromosomenanomalien gilt heutzutage indessen als überholt (Miny et al. 2003), da der Anteil von Frauen mit einer Altersindikation heutzutage ca. 30% und die Detektionsrate aber weniger als 50% beträgt. Damit nicht fast jede dritte Schwangere einem invasivem Eingriff ausgesetzt werden muss, wurde mit dem Ersttrimestertest alternativ eine andere Entscheidungsgrundlage mit einer Detektionsrate von ca. 90% und einer Falsch-Positiv-Rate von rund 5% geschaffen.

## 1.2 Invasive Verfahren der pränatalen Diagnostik

Die Fortschritte im Bereich der genetischen Diagnostik ermöglichen es heute, bereits pränatal für einige hundert Krankheiten genetische Tests durchzuführen. Vorgeburtliche genetische Untersuchungen und Risikoabklärungen werden vom Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) geregelt. Zu den invasiven Verfahren der vorgeburtlichen Diagnostik zählen u.a. die Amniozentese, die Chorionzottenbiopsie und die Cordozentese, auf die weiter unten näher eingegangen wird. Im Jahre 1966 wurde von Steele und Breg durch eine Amniozentese das erste Mal erfolgreich eine vorgeburtliche Chromosomenuntersuchung vorgenommen und im Jahre 1968 zum ersten Mal die Diagnose einer Trisomie 21 gestellt (Valenti et al. 1968). Die invasiven Methoden der Pränataldiagnostik ermöglichen eine direkte Untersuchung von fetalen Zellen oder Serum. Die folgenden Indikationen legen aus medizinischer Sicht eine Inanspruchnahme invasiver vorgeburtlicher Diagnostik nahe: (1) Ein erhöhtes mütterliches Alter; (2) ein erhöhtes Risiko für eine Chromosomenstörung nach entsprechender Screening-Untersuchung (z.B. Ersttrimesterrisikoscreening, Triple Test); (3) ein vorangegangenes Kind mit einer Chromosomenstörung; (4) ein Risiko für monogen erbliche Erkrankungen; (5) ein sonografischer Fehlbildungsnachweis. Ziel der invasiven Diagnostik ist die Entdeckung von numerischen und strukturellen Chromosomenaberrationen oder Einzelgenerkrankungen, die mit teilweise schweren Fehlbildungen beim Kind assoziiert sind (Sohn et al. 2001).

Aus den gewonnenen Zellen werden Zellkulturen (so genannte Kurz- und Langzeitkulturen) angesetzt und daraus schliesslich eine Analyse des kindlichen Chromosomensatzes durchgeführt, wobei die fetalen Chromosomen durch spezielle Färbetechniken dargestellt und anschliessend deren Anzahl und Struktur überprüft werden (als ‚Karyotypisierung‘ bezeichnet). Der numerische Befund (ob die Chromosomen in der richtigen Anzahl vorliegen) liegt bereits nach 24 Stunden im Schnelltest<sup>7</sup> und nach 2-3 Wochen in der Langzeitkultur vor, der strukturelle Befund (ob die Chromosomenstruktur vollständig ist) hingegen erst nach einigen Wochen mit der Langzeitkultur. Darüber hinaus lassen sich anhand dieser Verfahren auch biochemische und molekulargenetische Untersuchungen durchführen, auf die hier nicht näher eingegangen wird. Alle Verfahren der invasiven Diagnostik gehen mit einem deutlichen eingriffsgebundenen Risiko einher: u.a. der Auslösung einer Fehlgeburt, seltener einer Infektion der Mutter sowie theoretisch auch Verletzungen von Mutter oder Kind.

### 1.2.1 Amniozentese

Die Amniozentese wird seit den 1970er Jahren schwangeren Frauen über 35 Jahre bei entsprechender medizinischer Indikation angeboten und im zweiten Schwangerschaftsdrittel (üblicherweise 15. bis 18. SSW) durchgeführt. Bei der Amniozentese werden der Schwangeren mittels Punktion unter Ultraschallkontrolle etwa 15 bis 20ml Fruchtwasser zur Gewinnung fetaler Zellen entnommen. Die häufigste Indikation für eine Amniozentese liegt in der vorgeburtlichen Erkennung von →

<sup>6</sup> Beim Triple Test werden im mütterlichen Blut drei Parameter bestimmt, die je nach Ausprägungsgrad mit einer Chromosomenstörung beim Kind assoziiert sein können.

<sup>7</sup> wird von den Krankenkassen in der Schweiz nicht bezahlt

*Chromosomenaberrationen.* Neben der Karyotypisierung liegen weitere Indikationen für eine Amniozentese (auch später in der Schwangerschaft durchführbar) u.a. in der Abklärung von Infektionen, der Blutgruppen-Unverträglichkeit zwischen Mutter und Kind sowie früher auch der Abklärung des Entwicklungsstands der kindlichen Lunge. Zu den Vorteilen der Amniozentese gehören die Abklärung von numerischen Chromosomenaberrationen sowie mit >99 % eine hohe diagnostische Spezifität und Sensitivität (Lippmann et al. 1992). Von Nachteil sind bei dieser Methode die lange Auswertungszeit der Zellkulturen von circa zwei Wochen sowie der relativ späte Zeitpunkt des Eingriffs bei im → *Screening* entdeckten fetalen Auffälligkeiten, was bei einem allfälligen Schwangerschaftsabbruch für die betroffene Frau psychisch sehr belastend sein kann (Holzgreve et al. 2007). Das Risiko der Amniozentese besteht vor allem in einem vorzeitigen Blasensprung sowie Infektionen. Komplikationen wie Wehentätigkeit Blutungen oder Nadelstichverletzungen des Feten sind vergleichsweise selten. Schwerwiegende Komplikationen wie Spontanabort, Totgeburt oder neonatale Todesfälle werden mit einem Risiko von 0,5 bis 1 Prozent angegeben. Die Häufigkeit der Inanspruchnahme dieser Untersuchung durch schwangere Frauen steigt mit deren Alter (Munger et al. 2007).

### 1.2.2 Chorionzottenbiopsie

Zu Beginn der 1980er Jahre erfolgte die Veröffentlichung des Verfahrens der Chorionzottenbiopsie durch Ward et al. (1983) und Rodeck et al. (1983). Die Chorionzottenbiopsie wird seit den 1980er Jahren durchgeführt. Mittels Punktion werden Chorionzotten (Zellmaterial vom kindlichen Anteil der Plazenta) durch den Gebärmutterhals oder die mütterliche Bauchdecke entnommen. Diese Untersuchung wird bereits zwischen der 11. bis 13. SSW durchgeführt und ebenfalls zwecks Karyotypisierung oder DNA-Analyse zur Diagnostik von Erbkrankheiten eingesetzt. Aufgrund des frühen Zeitpunkts der Durchführung erhalten die werdenden Eltern zu einem relativ frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft ein zumindest vorläufiges Untersuchungsergebnis (nach 24 Stunden), was gegenüber anderen invasiven Verfahren einen zeitlichen Gewinn von circa acht Wochen bedeutet. Entscheidet sich ein Paar bei starkem Verdacht auf eine schwere fetale Anomalie für einen Schwangerschaftsabbruch, so wird dieser Abbruch und seine Konsequenzen in diesem relativ frühen Stadium der Schwangerschaft psychisch meist als weniger stark belastend erlebt (Sohn et al. 2001). Der Nachteil dieses Verfahrens liegt hingegen im Abortrisiko von 0,5 bis 1 Prozent (Uhl 2006). ist aber vergleichbar dem Risiko einer Amniozentese. Ein weiterer Nachteil besteht in der – verglichen mit der Amniozentese – höheren Falsch-Positiv-Rate, was bei einem auffälligen oder pathologischen Befund in der Regel weitere pränataldiagnostische Abklärungen in Form einer Amniozentese oder von kindlichen Blutentnahmen, abhängig von der Erfahrung des Labors, nach sich ziehen kann, aber auch von diagnostischem Nutzen ist.

### 1.2.3 Cordozentese

Die Cordozentese wird in der Regel im zweiten und dritten Schwangerschaftsdrittel (ab der 18. SSW ) durchgeführt und zudem bei einer starken Unverträglichkeit der Blutgruppen von Mutter und Kind oder - wenn nötig - für eine Bluttransfusion eingesetzt. Bei der Cordozentese werden mit Hilfe des Ultraschalls durch Punktion 1 bis 3ml Nabelvenenblut gewonnen. Diese diagnostische Methode kann in vielen Fällen angewendet werden, da sie Aufschluss über abnormale Chromosomen, Erbkrankheiten und andere Erkrankungen des Kindes gibt. Der Vorteil dieses Verfahrens liegt in der schnellen Karyotypisierung, der Nachteil ist das hohe Abortrisiko von 1% und ist sehr von der Erfahrung des Untersuchers abhängig (Holzgreve et al. 2007).

Abbildung 1 zeigt zusammenfassend die wichtigsten Untersuchungszeitpunkte des ersten und zweiten Schwangerschaftstrimesters für invasive und nicht-invasive pränatale Diagnostik, Zeitangaben nach Kemper (2004).

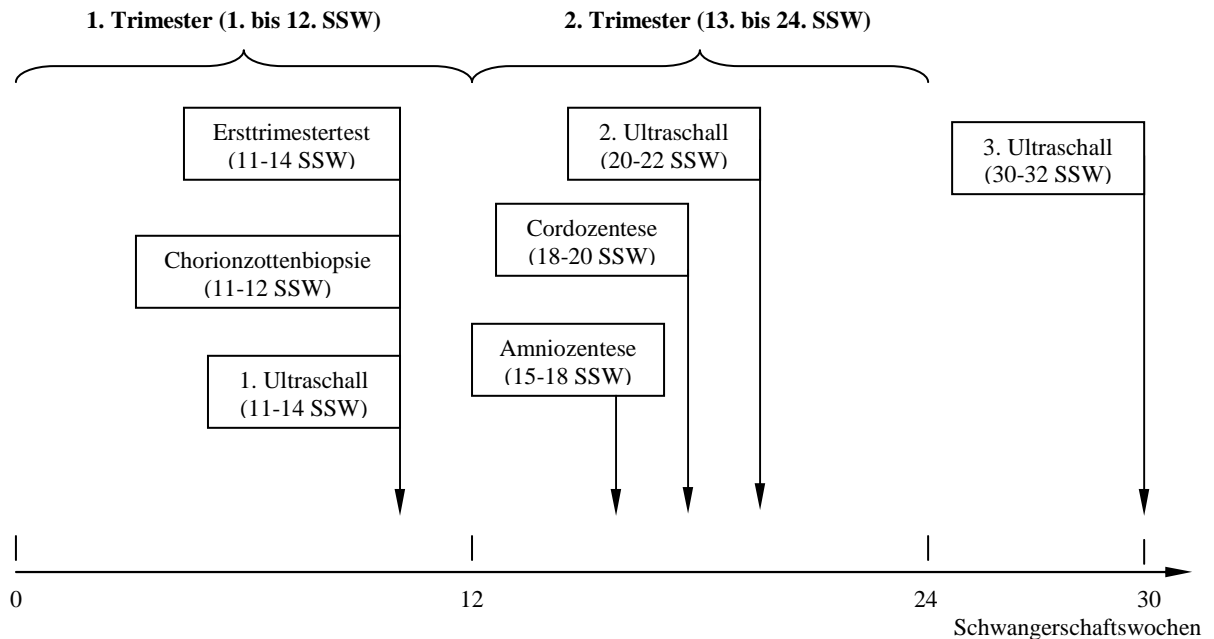


Abbildung 1 Darstellung der einzelnen vorgeburtlichen Untersuchungen in ihrer zeitlichen Abfolge (Schwangerschaftswochen).

### 1.3 Aktuelle Entwicklungen in der Pränataldiagnostik

In den letzten Jahren ist ein neues Verfahren der nicht-invasiven vorgeburtlichen Diagnostik entwickelt worden: die Isolation und Analyse der freien fetalen DNA oder der ganzen fetalen Zellen im mütterlichen Blut. Anhand dieses Verfahrens können auf nicht-invasive Weise definitive Informationen auf molekularer oder chromosomaler Ebene gewonnen werden und damit Aussagen über die Gesundheit des Fetus gemacht werden, ohne die Schwangerschaft zu gefährden. Die Geschlechterbestimmung oder die Blutgruppe können schon seit längerer Zeit bestimmt werden, neu dagegen würde es sein, dass auch numerische Chromosomenstörungen wie die  $\rightarrow$  *Trisomie 21* auf diesem Weg diagnostiziert werden können (Lo et al. 2007, Holzgreve et al. 1992). Dieses Verfahren befindet sich zur Zeit noch in der klinischen Erprobung. Sollte es gelingen, vereinzelt im mütterlichen Blut vorhandene fetale Zellen anzureichern und einer DNA-Analyse zu unterziehen, würden sehr viele invasive Untersuchungen überflüssig werden und darüber hinaus die routinemässige Analyse des fetalen Karyotyps bereits ab der sechsten Schwangerschaftswoche ermöglicht (Stengel-Ruthowski 1997).

### 1.4 Bedeutung der Pränataldiagnostik für Schwangere

Die Durchführung von vorgeburtlichen  $\rightarrow$  *Screening*-Untersuchungen kann negative Auswirkungen auf die psychische Verfassung der Schwangeren (und ihres Partners) haben. Die anfängliche Freude der Eltern, ihr ungeborenes Kind im Ultraschall sehen zu können, wird unvermittelt getrübt, wenn sie die Diagnose einer fetalen Anomalie erhalten. Trauer, Ablehnung, Ungläubigkeit, unterdrückte oder offen ausgedrückte Wut gehören zu den unmittelbaren Reaktionen, ebenso wie der Wunsch, mehr über die Erkrankung ihres Kindes zu erfahren. Die Information über ein erhöhtes Risiko für eine  $\rightarrow$  *Chromosomenaberration* im Anschluss an ein Ersttrimesterscreening führt dazu, dass die emotionale Involviertheit und damit die Entwicklung der emotionalen Bindung von der Mutter zu ihrem Kind gestört wird (Baillie et al. 2000). Zudem verleitet das Wissen über ein erhöhtes Risiko dazu, dass Schwangere bereits davon ausgehen, dass ihr Kind eine Chromosomenstörung aufweist (Öhman et al. 2006, Baillie et al. 2000). Die Risikoberechnungen bei den vorgeburtlichen Screenings scheinen bei schwangeren Frauen zu einem psychischen Verdrängen ihrer Schwangerschaft zu führen bis zu dem Zeitpunkt, an dem sie die Untersuchungsergebnisse erhalten, die die Gesundheit ihres Kindes bestätigen (Susanne et al. 2006). Pränataldiagnostische Untersuchungen können also bei Schwangeren

und ihren Partnern Ängste und Verunsicherung induzieren, sei es bei der Feststellung von kindlichen Anomalien, bei irrtümlich angenommenen Fehlbildungen oder der Erzeugung von falschen Erwartungen bei übersehenen Befunden (Leithner 2004). Die überwiegende Mehrheit der Schwangeren erleben Ultraschalluntersuchungen indessen positiv, wenn damit die Gesundheit des ungeborenen Kindes bestätigt werden kann (Munger et al. 2007, Ekelin et al. 2004, Baillie et al. 2000). Wird im Rahmen der vorgeburtlichen Untersuchungen eine Erkrankung beim Kind festgestellt, kann dieses Wissen unter der Voraussetzung, dass sich die Eltern dafür entscheiden, die Schwangerschaft fortzuführen, auch der psychologischen wie logistischen Vorbereitung auf die Entbindung und die nachfolgende Betreuung genutzt werden. Die Geburt des Kindes wird dadurch nach Strauss et al. (2002) zumeist als weniger traumatisierend erlebt und die Annahme des Kindes erleichtert.

Levi et al. (1995) konnten in einer Befragung von schwangeren Frauen einen engen Zusammenhang zwischen der psychischen Belastung der Schwangeren, hervorgerufen durch Abklärungen mittels Ultraschalldiagnostik, und verschiedenen Schwangerschaftskomplikationen belegen. Die psychischen Auswirkungen durch die Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft sind gemäss dieser Studie erheblich, wobei die Reaktionen von Angst, Unsicherheit oder Ambivalenz bei einer vorliegenden kindlichen Anomalie über Ärger und Enttäuschung bis hin zu einer klinisch relevanten Depression bei einer übersehenen fetalen Fehlbildung führen. Verschiedene andere Untersuchungen belegen ebenfalls, dass schwangere Frauen beim Verdacht auf eine fetale Fehlbildung mit signifikanten psychischen Stresssymptomen wie Angst und Depression reagieren. Diese Symptome beruhigen sich wieder, wenn das Untersuchungsergebnis negativ ausfällt (Kowalcek et al. 2003, Götzmann et al. 2002, Nielsen und Lang 1999).

Die TA-Swiss<sup>8</sup> hat in einer prospektiven Verlaufsstudie, durchgeführt in den Jahren 1998 bis 2001 an der Klinik für Geburtshilfe der Universitätsklinik Zürich, 86 schwangere Frauen und ihre Partner, bei deren Kind die sonografische Verdachtsdiagnose einer fetalen Entwicklungsstörung gestellt wurde, zu ihren Erfahrungen mit der Ultraschalluntersuchung, zu ihrer Bewertung dieser Technologie, ihrem psychischen Befinden und ihren Ressourcen befragt (TA-Swiss 2001). Gemäss Studienergebnissen wurde die pränatale Ultraschalluntersuchung von den befragten Frauen unabhängig von der Bestätigung/Entkräftung der gestellten Verdachtsdiagnose stark befürwortet. Rund 95 Prozent der Frauen waren der Meinung, dass die Untersuchung mit Ultraschall zu einer ärztlichen Schwangerschaftsbetreuung gehören sollte. Der Anteil derjenigen Frauen, welche die sonografische Abklärung des Kindes erst dann als wichtig erachten, wenn ein erhöhtes Risiko vorliegt, dass das Kind krank sein könnte, lag bei 15 Prozent. Die Befragten gaben Auskunft über ihre Erfahrungen mit Ultraschall in der aktuellen Schwangerschaft und bewerteten diese mehrheitlich positiv. Dabei wurde der Aspekt der technischen Durchführung besser bewertet als die kommunikativen Aspekte der Arzt-Patienten-Beziehung beziehungsweise die für die Untersuchung zur Verfügung stehende Zeit. Die Zufriedenheit mit der Durchführung von Ultraschalluntersuchungen war umso grösser, je zufriedenstellender die ärztlichen Informationen zu Sinn und Zweck dieser Diagnostik waren. Die Frauen wurden auch nach ihrem Wissensstand zu Sinn und Zweck der pränatalen Ultraschalluntersuchung befragt. Dabei gab ein Drittel der Frauen an, sich vor der ersten Ultraschalluntersuchung nicht bewusst gewesen zu sein, dass sie bei auffälligen Testergebnissen in einen Entscheidungskonflikt bezüglich der Schwangerschaftsfortführung geraten könnten. Die befragten Frauen fühlten sich zum Zeitpunkt der Erstbefragung durch die Verdachtsdiagnose stark belastet. Diese Belastung äusserte sich in einer grossen Sorge um die Gesundheit des Kindes und einer gegenüber einer Normierungsstichprobe erhöhten akuten Angst und Depressivität.

---

8 Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung

Tabelle 2 zeigt die Vor- und Nachteile der Entdeckung fetaler Anomalien für werdende Eltern in Anlehnung an Strauss et al. (2002).

Tabelle 2

*Vor- und Nachteile der pränatalen Entdeckung kindlicher Anomalien (in Anlehnung an Strauss et al. 2002)*

<b>Vorteile</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beruhigung der Eltern bei unauffälligem Untersuchungsergebnis</li> <li>▪ Vorbereitungszeit für Eltern, die sich für die Fortführung der Schwangerschaft entscheiden</li> <li>▪ Planung und Vorbereitung der Entbindungslogistik sowie allfälliger Interventionen bei Vorliegen einer behandelbaren fetalen Anomalie</li> <li>▪ Intrauterine bzw. postnatale Therapie</li> <li>▪ Option des Schwangerschaftsabbruchs</li> </ul>
<b>Nachteile</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beunruhigung der Eltern</li> <li>▪ Möglichkeit falsch-positiver und falsch-negativer Untersuchungsbefunde</li> <li>▪ Vage vorgeburtliche Prognoseeinschätzung</li> <li>▪ Eingriffsgebundene Risiken der invasiven Diagnostik</li> </ul>

Tabelle 2 lässt erkennen, dass die Bewertungsrichtung, ob ein Umstand als Vor- oder als Nachteil angesehen wird, in manchen Punkten davon abhängt, ob sich Eltern für die Fortführung oder die Beendigung einer Schwangerschaft entscheiden. So kann die Entdeckung einer kindlichen Anomalie Eltern frühzeitig vorbereiten, für den Fall, dass sie sich für die Geburt des Kindes entscheiden oder aber zu grosser Beunruhigung führen angesichts weiterer notwendiger Abklärungen bis hin zu einer schweren Krise bei der Bestätigung einer Verdachtsdiagnose.

Zu den Kosten einer getroffenen Entscheidung sind zeitliche, finanzielle und psychische Ressourcen zu zählen. Der zeitliche und finanzielle Aufwand, den werdende Eltern zu übernehmen bereit sind, steht oftmals schwerwiegenden psychischen Belastungen gegenüber, wenn Risikoberechnungen oder bestätigte Diagnosen weitere diagnostische Abklärungen und gegebenenfalls eine Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft erfordern. Die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch wird in vielen Fällen dadurch erschwert, dass die medizinische Prognose über die Ausprägung der Symptomatik einer diagnostizierten Erkrankung beim ungeborenen Kind oft nur z.T. ungenau im Rahmen des Krankheitsspektrums erfolgen kann. Eltern können sich demnach keine genauen Vorstellungen darüber machen, wie ihr Leben mit einem Kind im Einzelfall, welches eine bestimmte Krankheit oder Behinderung hat, aussehen wird. Überdies haben sich Eltern, die sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, mit den moralischen Konsequenzen beziehungsweise der Verantwortung, ein bestimmte Entscheidung getroffen zu haben umzugehen, die diese Entscheidung mit sich bringt - eine Belastung, die manche ihr ganzes Leben mit sich tragen. Für die Diskussion möglicher ethischer Problemstellungen, die sich für Schwangere durch die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik ergeben können, sei an dieser Stelle auf Kapitel 4 verwiesen.

## **2 AUFKLÄRUNG UND BERATUNG BEI PRÄNATALDIAGNOSTIK**

Die Entscheidungsfindung von werdenden Eltern, ob sie die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik für sich in Anspruch nehmen möchten oder nicht, ist sehr komplex, wobei Eltern durch das Angebot der Pränataldiagnostik und gesetzliche Vorgaben gefordert sind, sich explizit Gedanken über die Vor- und Nachteile zu machen. Nicht nur die Entscheidung für die Inanspruchnahme der Diagnostik, sondern auch die Entscheidung dagegen, zieht weitreichende Konsequenzen nach sich, die Eltern im Vorfeld für die eigene Situation zu bewerten haben. Vor dem Hintergrund des Rechtes der urteilsfähigen Schwangeren auf eine autonome Entscheidung gesehen, stehen sich das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen gegenüber. Macht eine Schwangere von ihrem Recht auf Wissen für sich Gebrauch und entscheidet sich für eine Inanspruchnahme der vorgeburtlichen Diagnostik, sieht sie sich zunächst mit der Tatsache konfrontiert, dass Untersuchungsergebnisse mit

einer gewissen Irrtumswahrscheinlichkeit behaftet sind: dem Risiko einer falsch-positiven oder falsch-negativen Diagnose (vgl. dazu auch die Ausführungen unter 4.4.2 zur Verantwortung von Ärztinnen und Ärzten im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik).

Der Umstand, dass bei Vorliegen einer Diagnose aus medizinischer Sicht keine eindeutige individuelle Prognose über den Schweregrad einer fetalen Anomalie beziehungsweise den Ausprägungsgrad der zu erwartenden Symptomatik und die damit verbundene spätere Lebensqualität des Kindes formuliert werden kann sowie die Gegebenheit, dass für die meisten diagnostizierten Fehlbildungen bis heute keine Therapiemöglichkeiten existieren, kann werdende Eltern stark verunsichern. Den Eltern bleibt dann in den meisten Fällen nur die Entscheidung, sich für eine Fortsetzung oder ein Abbrechen der betroffenen Schwangerschaft zu entscheiden. Angesichts der sich rasch entwickelnden Schwangerschaft müssen diese Entscheidungen unter Zeitdruck getroffen werden, sowohl bezüglich einer Inanspruchnahme oder Ablehnung der Pränataldiagnostik als auch der Fortführung oder des Abbrechens einer Schwangerschaft bei Vorliegen einer fetalen Anomalie. Die hier dargelegte Komplexität der Entscheidungssituation, in die werdende Eltern geraten können, erfordert seitens der involvierten Ärztinnen und Ärzte ein hohes Mass an fachlicher Kompetenz, sowohl im Hinblick auf die Durchführung der einzelnen Untersuchungen als auch in ihrer beraterischen Funktion. Für die Diskussion möglicher ethischer Problemstellungen, die sich für Ärztinnen und Ärzte durch die Aufklärung und Beratung der Schwangeren und ihres Partners im Rahmen der pränatalen Diagnostik ergeben können, sei an dieser Stelle auch auf 4.4.3 zur ärztlichen Beratung im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik verwiesen. Bei der Darstellung der Ergebnisse aus einigen wissenschaftlichen Studien ist für die Herstellung des Kontextbezugs ihrer Entstehung die Länderabkürzung vermerkt.

## **2.1 Forschungsergebnisse zur Beratungssituation**

Die pränatale Diagnostik ist heute bereits so verbreitet und akzeptiert, dass es überrascht, wenn eine schwangere Frau diese Diagnostik nicht für sich in Anspruch nehmen möchte (z.B. Munger et al. 2007). Die Aufklärung und Beratung der Schwangeren über die Möglichkeiten, Grenzen und Risiken sowie die mit einem auffälligen Untersuchungsergebnis oder einer bestätigten Diagnose verbundenen Belastungen und Konsequenzen stellt für die beteiligten Ärztinnen und Ärzte eine grosse Herausforderung dar. Bei den Ergebnissen aus wissenschaftlichen Studien ist für die Herstellung des Kontextbezugs ihrer Entstehung die Herkunft als Länderabkürzung vermerkt.

### **2.1.1 Aufklärung und Beratung über pränatale Diagnostik**

Nicht selten werden Schwangeren ungenügend über die Möglichkeiten, Grenzen und Risiken von vorgeburtlichen Untersuchungen aufgeklärt, wie dies Forschungsergebnisse aus verschiedenen Ländern belegen. Viele Schwangere verfügen gemäss Umfragen aus anderen Ländern lediglich über ein begrenztes Wissen hinsichtlich der Ziele, Nutzen, Grenzen und möglichen Konsequenzen der vorgeburtlichen Diagnostik und nehmen diese Untersuchungsmöglichkeiten entsprechend unreflektiert in Anspruch (z.B. Favre et al. 2007, F; McCoyd 2007, USA; Ahmed et al. 2006, GB; van den Berg et al. 2005, NL; Green et al. 2004, GB; Bekker 2003, USA; Kohut et al. 2002, CA; Marteau und Dormandy 2001, GB). Bernhardt et al. (1998) sehen den Zeitdruck, unter dem diese informativen Gespräche stattfinden müssen, als mögliche Erklärung für die ungenügende Informiertheit der Schwangeren. Eine Befragung von Renn (2004) aus Deutschland hat ergeben, dass Schwangere sich vor einem Ersttrimesterscreening mehr Informationen wünschen würden, um die Bedeutung der Risikoberechnungen besser verstehen zu können. Werdende Eltern verstehen Ultraschalluntersuchungen häufig als Routinemassnahme, welche die Normalität ihrer Schwangerschaft bestätigen soll sowie als soziales Ereignis, bei dem sie zum ersten Mal die Gelegenheit erhalten, ihr Kind zu sehen (z.B. Ekelin et al. 2004, SE; Garcia et al. 2002, GB; Al-Jader et al. 2000, GB). Obwohl die so genannte ‚Altersindikation‘, also die alleinige Berücksichtigung des mütterlichen Alters zur Risikoabschätzung für → *Chromosomenaberrationen*, heutzutage als überholt gilt (Miny et al. 2003), deklarieren insbesondere niedergelassene Ärztinnen und Ärzte die Messung der Nackentransparenz und die Blutentnahme im Rahmen des Ersttrimesterscreenings gegenüber Frauen ab 35 Jahren als Routinediagnostik, ohne die Auftragslage mit der Schwangeren explizit zu klären. Bech et al. (2003,

AT) zeigen in einer Untersuchung, dass die Hälfte der von ihnen befragten Frauen sich nicht daran erinnern konnte, dass im Beratungsgespräch im Vorfeld der pränatalen Diagnostik ein möglicher Schwangerschaftsabbruch thematisiert wurde.

Verschiedene Studienergebnisse deuten darauf hin, dass schon das Anbieten von Screening-Untersuchungen negative Auswirkungen auf die Autonomiefähigkeit der Schwangeren haben kann (Suter 2002, Abramsky et al. 2001, Santalahti et al. 1998, Marteau 1995). Gegner des routinemässigen Anbietens vorgeburtlicher Diagnostik argumentieren denn auch, dass die autonome Entscheidung der Schwangeren für oder gegen eine Inanspruchnahme der Untersuchungsangebote nur garantiert werden kann, wenn sie selber einen Test verlangt. Studienergebnisse von Garcia et al. (2008) zeigen hingegen, dass die autonome Entscheidung der Schwangeren durch das aktive Anbieten vorgeburtlicher Screenings nicht behindert wird. Die Autoren haben 59 Schwangere befragt, wie sie das aktive Anbieten des pränatalen Screenings erleben, wobei davon ausgegangen wurde, dass das aktive Anbieten die Autonomie der Schwangeren verletzen könnte. Die Schwangeren gaben jedoch an, dass sie das Angebot als konfrontativ erlebt hätten in dem Sinne, dass sie dazu aufgefordert gewesen seien, sich ihre eigene Haltung zu vergegenwärtigen. Sie drückten ihre positive Haltung gegenüber dem vorgeburtlichen → *Screening* aus. Weiter gaben sie an, ihre Entscheidungen frei und vor dem Hintergrund ihrer individuellen Sichtweise getroffen zu haben. Sie würden es, so die Studienergebnisse, hingegen vorziehen, die Verantwortung der Entscheidung und deren Konsequenz mit ihrem Partner oder anderen, nahestehenden Personen zu teilen. Vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse empfehlen Garcia et al. (2008), das Untersuchungsangebot rechtzeitig zu erwähnen, damit Schwangere die Gelegenheit erhalten, ihre Sichtweise mit anderen zu besprechen.

Gemäss einer Untersuchung von Hall et al. (2007, GB) bestehen innerhalb von Europa grosse Unterschiede hinsichtlich den vermittelten Informationen über vorgeburtliche Abklärungen von → *Trisomie 21*. Auch Studien aus Frankreich von De Vigan, Vodovar et al. (2002) oder Seror et al. (2001) belegen diese Ergebnisse. Nach van den Berg et al. (2006, NL) sind Schwangere, die sich für ein Pränatalscreening entscheiden, schlechter informiert als solche, die das Screening ablehnen. Auch eine Untersuchung von Buddeberg et al. (2001, CH) hat gezeigt, dass rund ein Drittel der befragten Frauen nicht darüber Bescheid wusste, dass bei einer Ultraschalluntersuchung fetale Fehlbildungen entdeckt werden können. Eine Studie von Bech et al. (2003, AT) hat gezeigt, dass die Hälfte der befragten Frauen sich nicht daran erinnern konnte, dass im Beratungsgespräch im Vorfeld der Diagnostik ein möglicher Schwangerschaftsabbruch thematisiert wurde.

Munger et al. (2007) weisen im Rahmen eines Übersichtsartikels über bestehende Forschungsergebnisse zur Aufklärung und Beratung von Schwangeren auf die Dringlichkeit von Forschungsbemühungen in Bezug auf Kommunikationsinhalte vor der Durchführung einer Screeninguntersuchung hin. Zu untersuchen sei die Beschaffenheit vermittelter Informationen; die Eruiierung von Sichtweisen, Erfahrungen, Wissen und Werten seitens der Schwangeren durch die Berater; die Formulierung von Informationen und Optionen im Hinblick auf eine mögliche Behinderung des Kindes; die Art und Weise der Interaktion von Faktoren wie Rasse, Geschlecht, Klasse, Alter, sexuelle Identität und Status der Behinderung mit den Dynamiken der Kommunikation und des Prozesses der Entscheidungsfindung. Um den Kommunikationsprozess zu verbessern, empfehlen die Autoren, mehr Zeit mit den Paaren zu verbringen und dabei über deren persönliche Werte und Sichtweisen in Bezug auf die vorgeburtliche Diagnostik zu diskutieren, indem sowohl ein angemessenes soziales wie medizinisches Wissen geteilt wird; des Weiteren solle den Paaren Informationen über Familien, die mit den zu untersuchenden Bedingungen leben, vermittelt werden. Auch Baldus (2001, DE) weist in einem Kommentar auf die Dringlichkeit adäquater professioneller Beratung hin und spricht sich in diesem Zusammenhang für eine Qualitätssicherung auf der Grundlage einer standardisierten Beratung, Diagnostik und Krisenintervention aus, um betroffene Eltern mit dem kritischen Ereignis einer bestätigten Diagnose zu unterstützen. Lösungen müssten, so der Autor, für jeden Fall einzeln erarbeitet und an die individuellen Bedürfnisse der Eltern angepasst werden.

Zur Veranschaulichung möglicher Konflikte auf ärztlicher Seite, was die Mitteilung von eindeutigen Befunden einer Ultraschalluntersuchung anbelangt, sei an dieser Stelle ein Fallbeispiel aufgeführt (Schwerdtfeger 2008):

#### Fallbeispiel 1

Eine 42-jährige Schwangere kommt in der 21. Schwangerschaftswoche zu einer Ultraschalluntersuchung und sagt zum Arzt: „Ich komme nur zum Ultraschall, ich will keine Fruchtwasseruntersuchung, ein Abbruch der Schwangerschaft kommt für mich nicht in Frage.“. Bei der folgenden Ultraschalluntersuchung finden sich fast alle typischen sonografischen Hinweiszeichen einer → *Trisomie 21* (...). Alle diese Hinweiszeichen stellen keine lebensbedrohliche Situation für das Kind post partum dar. Sie zeigen auch nicht eindeutig eine kindliche Erkrankung auf. Soll der Arzt gegenüber der Patientin seinen Verdacht äussern, dass der Fötus eine Trisomie 21 haben könnte? Will sie überhaupt diese Information vom Arzt hören? In welchen Konflikt bringt der Arzt die Schwangere aufgrund dieser Verdachtsdiagnose? Darf er, auch unter juristischen Aspekten, auf eine Mitteilung seines Verdachts überhaupt verzichten? Hat vielleicht die pränatale Diagnose auch einen positiven Einfluss auf den Verlauf nach der Geburt, da sich die Mutter auf ihr besonderes Kind einstellen kann? (Schwerdtfeger 2008, S.39).

Dieses Fallbeispiel lässt erkennen, wie wichtig eine eingehende Aufklärung und Beratung über die Möglichkeiten und Grenzen sowie die praktischen Konsequenzen der pränatalen Diagnostik durch die zuständigen Ärztinnen und Ärzte ist.

#### **2.1.1.1 Perspektive von Ärztinnen und Ärzten**

Internationale Forschungsergebnisse zeigen, dass die Beratung und Begleitung der Schwangeren im Prozess der Entscheidungsfindung für die beteiligten Ärzte eine grosse Herausforderung darstellt. Dies betrifft sowohl die Aufklärung und Beratung der Schwangeren und ihrer Partner über die Möglichkeiten, Grenzen, Risiken, die damit verbundenen Belastungen und Konsequenzen eines positiven Befundes als auch die Aufklärung und Beratung bei Vorliegen eines auffälligen Untersuchungsbefundes oder einer bestätigten Diagnose. Befragungen aus unterschiedlichen Ländern zeigen, dass Ärztinnen und Ärzte Schwierigkeiten haben, Schwangere adäquat über vorgeburtliche Screeninguntersuchungen zu informieren, insbesondere über das Screening für Trisomie 21 (Rempel et al. 2004, CA; Santalahti et al. 1999, FI; Bernhardt et al. 1998, USA; Carroll et al. 1997, CA; Glazier et al. 1997, CA). In einer Befragung von Marteau et al. (1992, GB) äussern Ärztinnen und Ärzte ihre Besorgnis darüber, dass sie die Schwangeren durch die Aufklärung über diagnostische Möglichkeiten und fetale Anomalien verunsichern könnten. Sowohl Ärztinnen und Ärzte als auch werdende Eltern halten eine informierte Entscheidung vor der Durchführung eines vorgeburtlichen Screenings jedoch für sehr wichtig (Green 2004, GB; Williams et al. 2002, GB; Carroll et al. 2000, CA).

#### **2.1.2 Aufklärung und Beratung bei bestätigter Diagnose**

Im Rahmen der Beratung stellt sich, insbesondere bei der fortgeschrittenen Schwangerschaft, die Frage, wie eine Entscheidung getroffen werden kann, die sowohl für die werdenden Eltern tragbar ist als auch das zunehmende Lebensrecht des ungeborenen Kindes berücksichtigt und von ärztlicher Seite zu verantworten ist (Wewetzer 2008). Der Prozess der Entscheidungsfindung im Anschluss an die Diagnose einer fetalen Anomalie ist sehr komplex, wobei über entsprechende Studien eine ganze Reihe von Faktoren identifiziert werden konnten, die, je nach Ausprägungsgrad, mit der elterlichen Entscheidung, eine Schwangerschaft fortzusetzen oder abubrechen, assoziiert sind. Diese Faktoren umfassen bereits bestehende Erfahrungen seitens der Eltern mit einem betroffenen Kind (Beesen und Golbus 1985); das Gestationsalter zum Zeitpunkt der Diagnose (Verp et al. 1988); religiöse Überzeugungen (Meryash und Abuelo 1988), das Wissen über Genetik (Metheny et al. 1988) und den Schweregrad der Fehlbildung (Pryde et al. 1993). Andere Untersuchungen zeigen, dass der Schweregrad einer Fehlbildung, definiert über die medizinischen Befunde, ein konsistenter Prädiktor dafür ist, ob Eltern eine entsprechende Schwangerschaft fortführen oder nicht (z.B. Hassed et al. 1993, Pryde et al. 1993).



Obwohl zuständige Ärztinnen und Ärzte angeben, ausgewogene Informationen über eine mögliche Behinderung des Fetus zu vermitteln und sich im Prozess der Entscheidungsfindung neutral zu verhalten, erhalten viele Eltern gemäss einer amerikanischen Studie aufgrund der negativen Schilderungen und Informationen seitens der Ärztinnen und Ärzte eine verzerrte Sichtweise über eine Behinderung (Ormond und Ross 2006). Diese Studienergebnisse werden auch durch Untersuchungen anderer Länder gestützt. So fanden beispielsweise Hall et al. (2001, GB) in einer internationalen Fragebogenstudie (DE, NL, PT, ES, GB) mit 388 Gynäkologen und 269 Genetikern unterschiedliche Schwerpunkte in der Aufklärung über die Chromosomenanomalie → *Klinefelter-Syndrom* bei der Besprechung der Untersuchungsbefunde<sup>9</sup>. Genetiker haben vermehrt positive Informationen über diese Chromosomenstörung vermittelt, während Gynäkologen gleich viele positive wie negative oder mehr negative Informationen übermittelt haben. Weiter hat sich, unabhängig von der Fachrichtung, gezeigt, dass die Einschätzung der Lebensqualität von Personen, die mit dieser Chromosomenstörung leben, ein Prädiktor für die in einer Beratung gegebenen Informationen war. Auch andere Untersuchungsergebnisse derselben Forschergruppe zeigen, dass es grosse Unterschiede zwischen den verschiedenen, bei einer genetischen Beratung involvierten Fachvertreter gibt, was deren Wissen, Denken und Beraten über Chromosomenanomalien des Geschlechts (z.B. → *Klinefelter-Syndrom* oder → *Turner Syndrom*) anbelangt (Hall et al. 2003, GB). Die Ergebnisse zeigen, dass Eltern, die mehr negative Informationen über Chromosomenanomalien des Geschlechts erhalten, eine Schwangerschaft eher beenden wollen als Eltern, die neutrale oder positive Informationen hören. Die Beratenden berichteten ihrerseits denn auch, dass sie Paaren über diesen Typ von Chromosomenstörungen eher negative als positive Informationen geben. Die Autoren vermuten hier einen Unterschied zwischen der Policy einer Klinik und der gängigen Beratungspraxis. Auch die Ergebnisse einer Untersuchung von Abramsky et al. (2001, GB) zeigen, dass Vertreter verschiedener medizinischer Fachdisziplinen im Rahmen der Schwangerenberatung Unterschiedliches über einzelne fetale Anomalien wissen, denken und kommunizieren (auch diese Untersuchung bezog sich auf die Aufklärung und Beratung im Rahmen von Chromosomenanomalien des Geschlechts).

Eine Befragung von 499 Ärztinnen und Ärzten in den USA (Wertz 2000) hat ergeben, dass 63 Prozent der Befragten versuchen, vorgeburtliche Untersuchungsergebnisse so neutral wie möglich zu vermitteln, 13 Prozent der Befragten die negativen Aspekte einer → *Trisomie 21* hervorheben, damit die Schwangeren einen Abbruch favorisierten und 10 Prozent der Befragten die Schwangeren aktiv zu einem Abbruch zu bewegen versuchen. Weitere 10 Prozent der Befragten gab an, dass sie die positiven Aspekte einer Trisomie 21 betonen würden, damit die Schwangerschaft fortgesetzt würde und 4% drängten die Schwangeren aktiv dazu, die Schwangerschaft fortzusetzen.

Bei einer Befragung von Perrotte et al. (2000, F) gaben Frauen im Anschluss an einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer fetalen Anomalie an, dass sie das starke Bedürfnis gehabt hätten, ihre Gefühle und Sorgen im Rahmen dieses Abbruchs zu äussern. Weiter gaben sie an, dass sie sich mehr Einbeziehung in den Prozess der Entscheidungsfindung gewünscht und gerne Genaueres über die technischen Aspekte der Prozedur erfahren hätten.

## 2.2 Empfehlungen zur ärztlichen Beratung

Die Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik soll bei der Suche einer für die Eltern tragbaren Entscheidung und bei der Verarbeitung der mit einem auffälligen Untersuchungsergebnis oder einer bestätigten Diagnose verbundenen psychischen Belastungen helfen. Neben der Aufklärung und Beratung der Schwangeren bei Vorliegen eines auffälligen Befundes oder einer bestätigten Diagnose gehört auch die sorgfältige Darlegung der Möglichkeiten und Grenzen pränataldiagnostischer Verfahren sowie die Aussagekraft von Untersuchungsergebnissen vor der Inanspruchnahme dieser Untersuchungsmöglichkeiten zu den zentralen Inhalten. Die Aufklärung der Eltern nach den Regeln des Informed Consent über die Möglichkeiten und Grenzen der vorgeburtlichen Diagnostik wird

<sup>9</sup> Der Fragebogen bestand aus folgenden Fragen: Bewertung der Informationen, die sie Eltern im Anschluss an die Diagnose des Klinefelter Syndroms geben (Kategorien „positiv“ und „negativ“); Einschätzung der Lebensqualität mit dieser Krankheit.

heutzutage als verbindlich angesehen, wobei dem Respekt der individuellen Rechte und der Autonomie der Schwangeren eine grundlegende Bedeutung beigemessen wird.

Ziel einer ausführlichen ärztlichen Aufklärung und Beratung über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik soll die Sicherstellung sein, dass die Schwangere diese Implikationen hinreichend verstanden hat. Hat eine Schwangere die Komplexität einer Inanspruchnahme weitgehend für sich verarbeiten und allfällige, damit verbundene Konsequenzen in den Zusammenhang ihres Lebensentwurfs stellen können, wird sie unter Umständen keine diagnostischen Abklärungen wünschen und entsprechend von ihrem Recht auf Nicht-Wissen Gebrauch machen. Nach Bitzer et al. (2007) soll sich Aufklärung und Beratung im Rahmen der pränatalen Diagnostik durch folgende Merkmale auszeichnen: (1) Kommunikation über die Wertvorstellungen der Schwangeren und ihre Beziehung zu ihrem Kind; (2) Umgang mit den Vorstellungen und Gefühlen der Schwangeren in der Kommunikation; (3) Kommunikation von Risiken, Zahlen und Statistiken sowie (4) Umgang der beratenden Ärztin/des Arztes und der Schwangeren mit wichtigen ethischen Fragen.

Der Beratungsprozess sollte nach Bitzer et al. (2006) die folgenden Phasen umfassen: (1) Klärung der Ziele der Schwangeren sowie des ärztlichen Auftrags; (2) individualisierte Informationsvermittlung und -aufklärung über pränatale Untersuchungsmöglichkeiten; (3) gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision Making, vgl. dazu die Ausführungen unter 4.2.3 zu den Regeln des Informed Consent) hinsichtlich der Untersuchungsmöglichkeiten; (4) allfällige Mitteilung von (negativen oder ambivalenten) Untersuchungsbefunden; (5) Betreuung von Eltern mit einem betroffenen Kind. Die Beratung der Schwangeren im Rahmen der pränatalen Diagnostik stellt für die beteiligten Ärztinnen und Ärzte eine grosse Herausforderung dar. Um die autonome Entscheidung der Schwangeren vollumfänglich zu gewährleisten, ist eine patientenzentrierte Kommunikation in Kombination mit einer nichtdirektiven Beratung angezeigt, wobei die Schwangere über alle Aspekte einer Entscheidungssituation aufgeklärt und die Entscheidung im Sinne eines Shared Decision Making getroffen werden soll (vgl. dazu auch Bitzer et al. 2006).

### **2.2.1 Beratungspraxis in der Schweiz**

Die Beratungspraxis im Bereich der Pränataldiagnostik in der Schweiz ist nicht einheitlich geregelt. Der grösste Anteil an Beratungen findet in gynäkologisch-geburtshilflichen Praxen und in Universitätsspitalern statt. Die unter 1.5 referierte Untersuchung der TA-Swiss (2001) hat Beratungsmängel nachgewiesen, was nach Braga (2008) zu politischem Druck auf die Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG), die Beratungspraxis zu verbessern, geführt hat. Braga (2008) weist darauf hin, dass in der Schweiz noch immer eine einheitliche Schulung in Beratung für die Aus-, Weiter- und Fortbildung von Ärztinnen und Ärzten fehlt. Die SGGG hat auf die Studienergebnisse der TA-Swiss (2001) reagiert und im Jahr 2006 einen Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen herausgegeben, worin ein Gesprächs- und Informationskonzept für Ärztinnen und Ärzte zur Beratung und Begleitung werdender Eltern enthalten ist (Baumann-Hölzle et al. 2006). Die SGGG empfiehlt diesen Leitfaden für die Aufklärung und Beratung von Schwangeren im Rahmen von vorgeburtlichen Untersuchungen. Ferner wurde ein obligatorischer Fähigkeitsausweis für die Durchführung von Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft eingeführt, was die Qualität der durchgeführten Ultraschalluntersuchungen nach Braga (2008) verbessert hat.

Besondere Berücksichtigung findet im Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen der SGGG die so genannte „Erst-Trimester-Risikoevaluation“ für Chromosomenstörungen und fetale Anomalien. Der Leitfaden soll helfen, dass pränatale Screeninguntersuchungen nicht unreflektiert durchgeführt werden, indem auf die eigenverantwortliche und bewusste Entscheidungsfindung der Schwangeren im Umgang mit vorgeburtlichen Untersuchungen fokussiert wird. Der Leitfaden unterstützt eine nicht-direktive Beratung, wobei sich die Nicht-Direktivität gemäss SGGG darauf bezieht, dass der Schwangeren im Gespräch keine Ratschläge gegeben werden dürfen. Ziel eines Beratungsgesprächs ist es, der Schwangeren einen Entscheid zu ermöglichen, der ihrem „Lebensentwurf“ entspricht. Die Beratungsgespräche sollen auch darüber informieren, dass kein Test eine Garantie für ein gesundes Kind ist. Die SGGG spricht sich auch in ihren „Empfehlungen zur Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft“ für einen nicht-direktiven Beratungsstil aus, wonach die Konsequenzen eines

auffälligen Untersuchungsbefundes oder einer bestätigten Diagnose mit der Schwangeren besprochen werden sollen. Überdies sollen die Schwangeren ausreichend Zeit für ihre Entscheidung erhalten und mögliche Zukunftsperspektiven aufgezeigt werden hinsichtlich der nächsten, aus medizinischer Sicht sinnvollen Schritte. Eine ausführliche Darstellung der Abläufe der Schwangerenbetreuung in der Universitätsfrauenklinik in Basel findet sich im methodischen Teil dieser Arbeit (Teil III, Kap. 7).

### 2.2.1.1 Meinungsverschiedenheiten zwischen Behandlungsteam und Eltern

Wenn Eltern und Behandlungsteam nicht derselben Meinung sind, Eltern sich also einen Schwangerschaftsabbruch wünschen, den Ärztinnen und Ärzte aus medizinischer und ethischer Sicht nicht rechtfertigen können, entsteht ein Konflikt. Es stellt sich die Frage, ob sich ein Arzt in einem solchen Fall neutral verhalten muss. Zur Verdeutlichung möglicher Konflikte und ihrer Bearbeitung im Rahmen einer psychosozialen Beratung seien hier zwei weitere Fallbeispiele aufgeführt (Schwerdtfeger 2008):

#### Fallbeispiel 2

Eine 29-jährige Schwangere erwartet ihr zweites Kind und kommt zu einer speziellen Ultraschalluntersuchung in der 21. SSW. Der erhobene Befund ist normal bis auf eine einseitige → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte* des Feten. Der Arzt hat den Befund und die gute Behandlungsmöglichkeit dem werdenden Elternpaar ausführlich erklärt. Sie sind sehr verunsichert und wünschen noch zusätzlich eine Fruchtwasseruntersuchung. Diese erbringt einen Normalbefund. In der 23. SSW sucht das Paar den Arzt erneut auf und beide, insbesondere der Partner, wünschen einen Abbruch der Schwangerschaft, da die Aussicht auf ein Kind mit einem Handicap für sie eine untragbare Situation darstellt. In langen Gesprächen versucht der Arzt, dem Ehepaar zu verdeutlichen, dass bei der Lebenssituation der Eltern und bei den guten Aussichten für das zu erwartende Kind nach seiner ärztlichen Einschätzung keine medizinische Indikation zum Abbruch gegeben ist. Es werden zusätzliche Beratungen durch Kieferchirurgen und eine psychosoziale Beratung angeboten, beides wird abgelehnt. Im Nachgang zu diesem Gespräch ruft die Schwangere den Arzt an und wünscht nun doch alleine die zusätzliche psychosoziale Beratung wahrzunehmen. Sie entscheidet sich dann in den folgenden Wochen eindeutig für die Annahme des Kindes und gegen den Wunsch des Partners, die Schwangerschaft abzubrechen (Schwerdtfeger 2008, S.43).

#### Fallbeispiel 3

Eine 33-jährige Schwangere kommt in der 34. SSW aufgrund von Gehirnauffälligkeiten beim Ungeborenen zur speziellen Diagnostik und Beratung. Es findet sich eine schwere Hirnfehlbildung, die Prognose ist schlecht und es ist damit zu rechnen, dass das Kind nach der Geburt nicht lange lebt. Das Elternpaar wünscht unbedingt die Beendigung der Schwangerschaft und explizit den Fetozyd. Der Arzt versucht, der Frau zu erklären, dass der Eingriff langfristige Folgen haben kann und die aktive Entscheidung zum Abtöten des Kindes im Mutterleib sie mit hoher Wahrscheinlichkeit zeitlebens belasten wird. Die Schwangere und der Arzt verständigen sich nach eingehender Beratung letztendlich gemeinsam darauf, die Schwangerschaft vorzeitig zu beenden, aber keinen Fetozyd durchführen zu lassen. Das Kind wird geboren und hat ein gutes halbes Jahr gelebt. Im Nachhinein beteuert die Mutter, wie froh sie ist, keinen Fetozyd durchführen zu lassen (Schwerdtfeger 2008, S.43).

Schwerdtfeger (2008) weist darauf hin, dass die Lösung solcher Konfliktsituationen mit den werdenden Eltern nicht immer gelingt und sich einzig durch den Aufbau von individuellen Netzwerken, bestehend aus Pränatalmedizinerinnen, Kinderärztinnen, Humangenetikerinnen, Kinderchirurginnen, Psychologinnen, psychosozialen Beraterinnen, Hebammen und auch Seelsorgerinnen, eine Situation schaffen lässt, die den Umgang mit einer solchen Konfliktproblematik möglich macht. Können ethisch relevante Problemstellungen auf der Arzt-Patienten-Ebene nicht gelöst werden, sollte in einer Klinik die Möglichkeit bestehen, ein Ethikkomitee einzuberufen (vgl. dazu auch Reiter-Theil 2008, 2005).

### 2.2.1.2 Stellungnahme des Schweizerischen Hebammenverbands

Der Schweizerische Hebammenverband (SHV) spricht sich in seiner „Stellungnahme zur pränatalen Diagnostik“ weder für noch gegen pränatale invasive und nicht-invasive Diagnostik aus. Er verweist auf die Pflicht zur umfassenden Aufklärung der Schwangeren vor einer Untersuchung wie auch auf deren Recht auf eine autonome Entscheidung hinsichtlich einer möglichen Inanspruchnahme oder Ablehnung der Tests. Ferner thematisiert der SHV in diesem Zusammenhang die Frage, ob

schwängere Frauen die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik überhaupt in Anspruch nehmen sollen. Dabei wird auf den gesellschaftliche Druck hingewiesen, unter dem Schwangere stehen, die sich gegen pränatale Untersuchungen entscheiden: „Schwangere, welche sich gegen vorgeburtliche Untersuchungen entscheiden, sind oft harscher Kritik ausgesetzt sowohl von Seiten ihrer Ärztin/ihrer Arztes als auch ihres persönlichen Umfeldes. Ultraschalluntersuchungen beispielsweise werden mancherorts routinemässig durchgeführt, ohne diese als pränatale Diagnostik zu deklarieren“ (SHV 1999). Überdies weist der SHV darauf hin, dass durch die pränatale Diagnostik „jede gesunde Schwangerschaft eine pathologische Prägung“ bekomme und die Schwangere in der Wahrnehmung ihres eigenen Körpers „stark verunsichert“ würde. Die Schwangere stehe in einem Konflikt zwischen der emotionalen Wahrnehmung ihrer Schwangerschaft und den technischen Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik.

### 3 DER SPÄTE SCHWANGERSCHAFTSABBRUCH

#### 3.1 Rechtliche Regelung des Schwangerschaftsabbruchs

In diesem Abschnitt wird zunächst ein Vergleich von einzelnen Ländern in Bezug auf die rechtliche Regelung des Schwangerschaftsabbruchs dargestellt und in einem zweiten Schritt auf die Regelung in der Schweiz eingegangen. Dabei zeigt sich, dass mit Schwangerschaftskonflikten in einzelnen Ländern unterschiedlich liberal umgegangen wird, wobei die Schweiz zu den Ländern mit einer liberalen Regelung zählt.

##### 3.1.1 Regelung und Vergleich einzelner Länder

Ein internationaler Vergleich der rechtlichen Regelung des Schwangerschaftsabbruchs zeigt, dass mit einem Schwangerschaftskonflikt sehr unterschiedlich umgegangen wird. In einigen Ländern (beispielsweise Ostasiens) wird mit Schwangerschaftsabbrüchen relativ liberal umgegangen, unabhängig vom jeweiligen Schwangerschaftsalter, während in anderen Ländern ein Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich verboten ist (z.B. Irland). In Ländern mit sehr strenger Regelung besteht zumeist das Problem des illegalen Schwangerschaftsabbruchs, der mit hohen medizinischen Komplikationsraten und nicht selten mit einer hohen Sterblichkeit einhergeht. In Bezug auf die Restriktivität der Gesetze lassen sich die einzelnen Länder einer von fünf Kategorien zuordnen. Tabelle 3 zeigt diese Zuordnung für eine Auswahl von europäischen Ländern sowie für die Länder Australien, Israel, Kanada und die USA.

Tabelle 3

*Einteilung europäischer Länder sowie der Länder Australien, Israel, Kanada und der USA nach der Restriktivität der Gesetze zum Schwangerschaftsabbruch (IPAS 2008)*

<b>Kategorie I</b>	<b>Kategorie II</b>	<b>Kategorie III</b>	<b>Kategorie IV</b>	<b>Kategorie V</b>
Lebensgefahr für die Mutter	Wahrung der physischen Gesundheit (inkl. Lebensrettung)	Wahrung der psychischen Gesundheit (inkl. Wahrung der physischen Gesundheit und Lebensrettung)	Sozio-ökonomische Gründe (inkl. Wahrung der psychischen und physischen Gesundheit sowie Lebensrettung)	Beschränkung nur auf die Begründung++
Irland Monaco	Liechtenstein Polen*	Israel* Nord-Irland Spanien**	Australien England*** Finnland** Island Luxembourg** Zypern	Albanien, Belgien Deutschland Frankreich, Kanada Holland, Österreich Schweden, Schweiz, Türkei, USA

\* Abbruch erlaubt bei Vergewaltigung, Inzest und bei fetaler Beeinträchtigung

\*\* Abbruch erlaubt bei Vergewaltigung und Inzest      \*\*\* Abbruch erlaubt bei fetaler Fehlbildung (medizinische Indikation)

Der in Tabelle 3 dargestellte Vergleich der rechtlichen Regelung einzelner Länder zeigt, dass mit einem bestehenden Schwangerschaftskonflikt sehr unterschiedlich umgegangen wird bzw. sich die einzelnen Länder hinsichtlich der Restriktivität ihrer gesetzlichen Regelung zuweilen stark unterscheiden. Die einzelnen Kategorien werden im Folgenden kurz erläutert:

#### Kategorie I (Lebensgefahr für die Mutter)

Ein Schwangerschaftsabbruch ist explizit erlaubt, wenn lebensbedrohliche Umstände vorliegen und das Leben der Mutter nur durch einen Schwangerschaftsabbruch gerettet werden kann.

#### Kategorie II (Wahrung der physischen Gesundheit)

In dieser Kategorie sind Länder vertreten, die einen Schwangerschaftsabbruch erlauben, wenn das Leben oder die physische Gesundheit der Frau gefährdet sind, wobei die rechtliche Regelung in einigen Ländern eine schwerwiegende oder dauerhafte (irreversible) gesundheitliche Gefährdung betont. In einigen Ländern wird diese Regelung in der Anwendung auch auf die psychische Gesundheit ausgedehnt, unter Bezugnahme auf Formulierungen wie „Gesundheit“ oder „therapeutische Indikationen“.

#### Kategorie III (Wahrung der psychischen Gesundheit)

In diesen Ländern ist der Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer Gefährdung der psychischen Gesundheit sowie einer Gefährdung der physischen Gesundheit und des Lebens der Frau gestattet. Die Gefährdung der psychischen Gesundheit wird dabei unterschiedlich ausgelegt, beispielsweise infolge einer Vergewaltigung oder infolge belastender sozialer oder ökonomische Umstände.

#### Kategorie IV (sozio-ökonomische Gründe)

In Ländern dieser Kategorie ist ein Schwangerschaftsabbruch aufgrund sozio-ökonomischer Gründe erlaubt, wobei ökonomische Ressourcen, Alter, Zivilstand und Anzahl Kinder der Schwangeren geprüft werden. Ebenso ist der Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer Gefährdung der psychischen oder physischen Gesundheit sowie des Lebens der Mutter rechtlich gestattet.

#### Kategorie V (ohne Beschränkung bis auf die Begründung)

Die liberalste rechtliche Regelung findet sich in Ländern, die den Schwangerschaftsabbruch mit Begründung uneingeschränkt zulassen. Die meisten Länder mit dieser Regelung setzen jedoch eine zeitliche Beschränkung (Fristenregelung), innerhalb derer ein Schwangerschaftsabbruch erlaubt ist. Viele Länder akzeptieren explizit auch eine Vergewaltigung, Inzest und eine hohe Wahrscheinlichkeit, dass das Kind später behindert sein wird (embryopathische Indikation) als Gründe für einen Schwangerschaftsabbruch. Dies ist jedoch mit entsprechenden Debatten in Fachkreisen darüber verbunden, für welche Fehlbildungen ein später Schwangerschaftsabbruch gerechtfertigt werden kann (vgl. dazu die Ausführungen unter 3.4.1, Kontroversen zum Spätabbruch).

In Tabelle 4 sind diejenigen Länder aufgeführt, in denen der Schwangerschaftsabbruch über die Vorgabe einer zeitlichen Frist geregelt ist im Vergleich zu Ländern, die keine definierte Frist vorgeben.

Tabelle 4

*Darstellung ausgewählter europäischer Länder sowie der Länder Australien, Kanada und der USA mit und ohne Fristenregelung (Center for Reproductive Rights 2008)*

<b>Schwangerschaftswoche</b>	<b>Land</b>
bis 10. SSW	Portugal
bis 12. SSW	Albanien, Kroatien, Dänemark, Norwegen, Rumänien, Schweiz, Türkei, Ukraine
bis 90 Tage	Italien
bis 14. SSW	Belgien, Frankreich, Deutschland, Österreich
bis 18. SSW	Schweden
keine Beschränkung vor der Lebensfähigkeit	USA
keine gesetzliche Beschränkung	Kanada

Die liberalste rechtliche Regelung haben Länder, die den Schwangerschaftsabbruch mit Begründung uneingeschränkt zulassen. Die meisten Länder mit dieser Regelung setzen jedoch eine zeitliche Beschränkung (Fristenregelung), innerhalb derer ein Schwangerschaftsabbruch erlaubt ist. In den meisten Ländern lassen die Formulierungen in der rechtlichen Regelung zum Schwangerschaftsabbruch eine breite Auslegung zu. In Finnland und Holland beispielsweise wird das Gesetz sehr frei interpretiert, illegale Schwangerschaftsabbrüche gibt es daher kaum (International Planned Parenthood Federation IPPF 2007). Die Gefahr dieser Dehnbarkeit der gesetzlichen Regelung wird gemäss Tabelle 5 in der Praxis bei folgenden Formulierungen deutlich:

Tabelle 5

*Beispiel aus Dänemark, Israel und Schweden für die Formulierung zum Schwangerschaftsabbruch im Gesetz (International Planned Parenthood Federation, IPPF 2007)*

Land	Formulierung im Gesetz
Dänemark	„Wenn angenommen werden kann, dass die Geburt oder Betreuung eines Kindes eine schwerwiegende Belastung für die Frau darstellt, die anders nicht verhindert werden kann.“
Israel	„Es ist wahrscheinlich, dass die Fortsetzung der Schwangerschaft die Frau physisch oder geistig schädigen würde.“
Schweden	„Wenn die Frau aufgrund eigener Krankheit oder körperlicher Beeinträchtigungen gesundheitlich gefährdet ist.“

Länder, die eine zeitliche Frist im Gesetz formuliert haben, sehen sich mit dem Problem konfrontiert, dass Schwangere für späte Schwangerschaftsabbrüche in andere Länder reisen. In Österreich beispielsweise gehen jedes Jahr 100 bis 200 schwangere Frauen für einen Abbruch nach der 18. SSW nach Holland (IPPF 2007). Auch aus Deutschland reisen jährlich viele Frauen nach Holland für einen Abbruch nach der 12. SSW.

Abbildung 2 illustriert den zwischen der Schwangeren und ihrem ungeborenen Kind bestehenden Interessenskonflikt im Verlauf der Schwangerschaft. Es ist erkennbar, dass mit zunehmendem Gestationsalter das Recht der Mutter auf eine autonome Entscheidung abnimmt bzw. ihre Begründung für einen Schwangerschaftsabbruch umso schwerer wiegen muss, je höher das Gestationsalter des ungeborenen Kindes ist. Entsprechend dazu wächst der Schutzanspruch des ungeborenen Kindes mit zunehmendem Gestationsalter bis zum Zeitpunkt der Geburt, wo ihm durch das Erreichen des Personenstatus der Schutzanspruch auch von rechtlicher Seite zugesprochen wird.

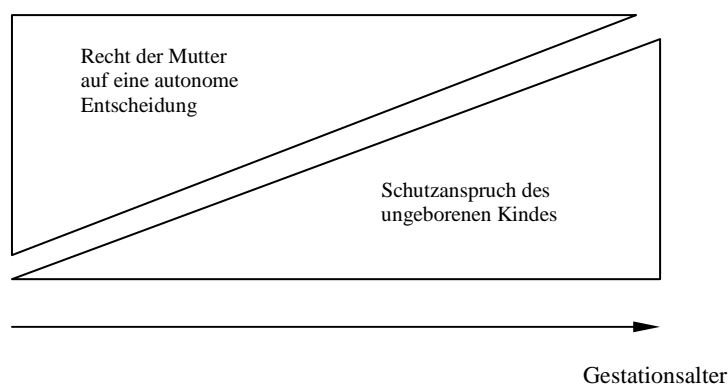


Abbildung 2 Darstellung des Interessenskonflikts zwischen Mutter und ungeborenem Kind in Abhängigkeit vom Gestationsalter des Kindes (in Anlehnung an eine Darstellung von Schneider 1998).

### 3.1.2 Regelung in der Schweiz

In der Schweiz gilt seit dem Jahr 2002 die so genannte „Fristenregelung“ oder „Fristenlösung“, wonach eine schwangere Frau bis zur 12. SSW (12 + 0) p.c.<sup>10</sup> eine Schwangerschaft ohne besondere Indikation und ohne ein psychiatrisches Gutachten auf schriftliches Verlangen abbrechen darf (Art.119 StGB, Abs.2.). Nach der 12. SSW besteht bis zum Ende der Schwangerschaft die Möglichkeit, aus mütterlich-medizinischer Indikation die Schwangerschaft zu beenden. Die Legitimation für einen Schwangerschaftsabbruch ist ab diesem Zeitpunkt über die Gefahr der physischen oder psychischen Beeinträchtigung der Mutter zu formulieren, wobei die Argumente umso schwerer wiegen müssen, je weiter eine Schwangerschaft fortgeschritten ist. Diese Voraussetzung ist nach der 12. Schwangerschaftswoche eingehend zu prüfen und geht mit einer psychosozialen Beratung einher: „Der Abbruch einer Schwangerschaft ist straflos, wenn er nach ärztlichem Urteil notwendig ist, damit von der schwangeren Frau die Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Schädigung oder einer schweren seelischen Notlage abgewendet werden kann. Die Gefahr muss umso grösser sein, je fortgeschrittener die Schwangerschaft ist“ (Art.119 StGB, Abs.1).

In den Stellungnahmen zur gesetzlichen Regelung des Schwangerschaftsabbruchs im Jahr 2002 befürworten sowohl die Nationale Ethikkommission (NEK) als auch die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) die Fristenregelung mit der Begründung, dass mit dieser Regelung der moralischen Autonomie der Schwangeren Rechnung getragen würde, da nur sie selbst in der Lage sei abzuschätzen, was eine unerwünschte Schwangerschaft für sie bedeutet. Gegner der Fristenregelung kritisieren indessen, dass durch die Vorgabe einer zeitlichen Frist, bis zu der eine Schwangerschaft bei Vorliegen einer fetalen Anomalie legal abgebrochen werden darf, die schwangere Frau unter dem Druck steht, eine Entscheidung zu einem Zeitpunkt zu fällen, wo eine gestellte Diagnose allenfalls noch mit grosser Unsicherheit behaftet ist und/oder die Schwangere die Reichweite einer solchen Diagnose (noch) nicht verstehen beziehungsweise erfassen kann. So komme es unter Umständen zu mehr Schwangerschaftsabbrüchen, als wenn keine zeitliche Frist vorgegeben sei (vgl. dazu z.B. auch Dommergues 2003).

Die in der Schweiz geltende rechtliche Regelung legitimiert den Schwangerschaftsabbruch aufgrund des Gesundheitszustands des Feten nicht. Ein Legitimierungsgrund ist über die Gefahr der physischen oder psychischen Beeinträchtigung der Mutter (mütterlich-medizinische Indikation) zu formulieren, wobei der Inhalt der Argumente umso schwerer wiegen muss, je weiter eine Schwangerschaft fortgeschritten ist. Da im Gesetz diesbezüglich keine Grenzen formuliert sind, muss sich eine Argumentation an ethischen Überlegungen ausrichten (vgl. auch Marckmann und Meyer-Wittkopf 2008). Die Diskussion fusst dabei auf einer Gegenüberstellung der beiden medizinethischen Prinzipien des Nichtschadens und des Wohltuns, die sich in der Überlegung äussert, ob mit der Fortführung der Schwangerschaft dem Kind etwas Gutes getan wird beziehungsweise ob dabei sein Wohlergehen gefördert würde. Wenn dies der Fall ist, ergibt sich daraus eine ethische Fürsorgepflicht, sowohl für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte als auch für die Schwangere, die Schwangerschaft fortzusetzen und so das Leben des Kindes zu schützen. Überwiegen hingegen die Nachteile im Sinne eines Leidens für das ungeborene Kind, geboren zu werden, besteht diese Verpflichtung zur Lebenserhaltung nicht - wobei wie bereits erwähnt, die Gründe für einen Abbruch umso schwerer wiegen müssen, je später in der Schwangerschaft diese Frage diskutiert wird. Marckmann und Meyer-Wittkopf (2008) beschreiben zwei medizinische Bedingungen, die einen Schwangerschaftsabbruch auch bei spätem Gestationsalter des Fetus aus ethischer Sicht rechtfertigen lassen: (1) Das Kind wird nach der Geburt nicht lebensfähig sein oder (2) beim Kind wurde eine sehr schwere, nicht behandelbare Erkrankung oder Entwicklungsstörung festgestellt. Allgemein besteht jedoch in diesem Zusammenhang die Schwierigkeit, dass viele medizinische Diagnosen und Prognosen mit Unsicherheit behaftet sind. Ferner ist in diesem Zusammenhang festzuhalten, da ebenso mit der gesetzlichen Bestimmung vereinbar, dass involvierte Ärztinnen und Ärzte einen von der Schwangeren gewünschten Abbruch unter bestimmten Voraussetzungen ablehnen dürfen.

---

<sup>10</sup> post conceptionem

Tabelle 6 zeigt die Statistik des Bundesamts über die Schwangerschaftsabbrüche nach Schwangerschaftswoche für die Schweiz im Jahr 2008. Die Registrierung von Schwangerschaftsabbrüchen ist in der Schweiz obligatorisch.

Tabelle 6

Statistik über die Schwangerschaftsabbrüche nach Schwangerschaftswoche für die Schweiz im Jahr 2008 (Bundesamt für Statistik 2008)

SSW	≤ 8 Wo	9-10 Wo	11-12 Wo	13-16 Wo	17-22 Wo	≥ 23 Wo
Anzahl	7'251	1'690	891	302	124	33

Gemäss den hausinternen Richtlinien werden an der Universitätsfrauenklinik in Basel keine Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt „bei einer Reihe von kindlichen Fehlbildungen, die primär behandelbar sind wie beispielsweise eine offene Bauchdecke [*Gastrochisis*, Anmerkung der Autorin] oder → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte*“ (Hausbuch der Universitätsfrauenklinik 2006).

Eine aktuelle E-Mail-Umfrage in der Schweiz (157 angefragte Kliniken, 113 auswertbare Antworten), die mit einer Response-Rate von 72% als hochrepräsentativ gilt, hat ergeben, dass 82% dieser Kliniken Schwangerschaftsabbrüche durchführen, davon 69% auch nach 12 + 0 SSW. Von diesen 69% werden 49% Abbrüche bei psychosozialer Indikation („schwere seelische Notlage“, gemäss StGB Art. 119 Abs. 1) durchgeführt. 11 Spitäler praktizieren gemäss dieser Umfrage für einen Abbruch nach 23 + 0 SSW einen Fetozid. 16 Spitäler gaben an, den medikamentösen Abbruch im zweiten Trimester auch ambulant (ohne Übernachtung im Spital) durchzuführen (vgl. dazu Tabelle 7).

Tabelle 7

Bis zu maximal welcher Schwangerschaftswoche wird in 93 Kliniken der Schweiz ein SSA durchgeführt? (nach Rey und Seidenberg 2010, S. 552)

Bis zur 12. SSW	22	24%
Bis zur 15. SSW	1	1%
Bis zur 18. SSW	17	18%
Bis zur 22. SSW	12	13%
Bis zur 24. SSW	31	33%
In extremen Ausnahmefällen auch später	19	20%
Unvollständige / unklare Angaben	10	11%

49% der Kliniken nehmen Schwangerschaftsabbrüche auch nach der 18. Schwangerschaftswoche vor, 20% in extrem seltenen, medizinisch indizierten Ausnahmefällen auch nach der 24. Woche

Die Schweiz zählt zu den Ländern mit einer liberalen Regelung für den Schwangerschaftsabbruch, wobei die Rate von 6,5 Abbrüchen auf 1000 Frauen im Alter von 15 bis 44 Jahre zu den tiefsten Raten gehört (Bundesamt für Statistik 2008).

### 3.2 Hintergründe des späten Schwangerschaftsabbruchs

Der technische Entwicklungsstand der pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden ermöglicht heutzutage die frühe Diagnose von Chromosomenstörungen und anderen fetalen Anomalien, was nötigenfalls auch einen frühen Schwangerschaftsabbruch erlaubt. Ursächlich für Schwangerschaftsabbrüche im zweiten und dritten Trimester sind vor allem zeitliche Rahmenbedingungen der Pränataldiagnostik. Weitere Gründe sind schwerwiegende psychosoziale/psychiatrische Gründe sowie intrauterine Infektionen oder Drogenabhängigkeit. Zum einen liegen die Befunde der Amniozentese beispielsweise vielfach erst gegen 20. SSW oder später vor. Zum andern kann die Ultraschalluntersuchung einiger Organe des Kindes aufgrund des fetalen Entwicklungsstands nicht vor der 20. SSW durchgeführt werden. Auch für Schwangerschaftsabbrüche im dritten Trimester liegt die Hauptursache im Bereich der pränatalen Diagnostik, wie verschiedene



Untersuchungen aus England und Frankreich belegen (Statham et al. 2004, GB; Dommergues et al. 2003, F; Vause et al. 2002, GB). Gemäss einer Studie von Dommergues et al. (2003, F) gehören die folgenden Umstände zu den häufigsten Ursachen für eine Verzögerung im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik:

- (1) Ein Verdacht auf eine fetale Anomalie im zweiten Trimenon kann erst im dritten Trimenon bestätigt oder verworfen werden (z.B. → *Mikrozephalus* oder → *Lissenzephalien*).
- (2) Eine Diagnose wird im zweiten Trimenon gestellt, die Prognosestellung ist jedoch erst im dritten Trimenon möglich (z.B. → *Hydrozephalus*).
- (3) Die späte Diagnostik fetaler Fehlbildungen, die zwar durch eine zeitlich früh angesetzte Untersuchung ebenfalls möglich gewesen wäre, die aber auf einem früheren Scan nicht sichtbar gewesen sind (insbesondere neurologische Erkrankungen können erst im dritten Trimenon diagnostiziert werden).

Vause et al. (2002) haben in einer retrospektiven Analyse von 47 Fällen aus den Jahren 1998 und 1999, bei denen die Schwangerschaftsabbrüche von der 24. bis zur 36. SSW vorgenommen wurden, folgende Gründe für die Abbrüche eruiert:

- (1) Frauen, bei denen die Diagnose erst später in der Schwangerschaft offensichtlich wurde,
- (2) Frauen, bei denen der Arzt oder die Eltern die bewusste Entscheidung trafen, den Abbruch zu verschieben, weil die Eltern mehr Zeit für die Entscheidung wünschten oder weil Untersuchungsergebnisse noch abgewartet werden mussten,
- (3) Frauen, bei denen vermeidbare Verschiebungen des Abbruchs auftraten, beispielsweise, dass sie für die Durchführung des Fetozids rascher in ein Zentrum hätten überwiesen werden sollen.

Bei leicht diagnostizierbaren Fehlbildungen wie einer → *Anenzephalie* kann ein Schwangerschaftsabbruch vor der 24. SSW durchgeführt werden. Für fetale Anomalien wie ein → *Hydrozephalus* oder kardiovaskuläre Erkrankungen hingegen, die schwieriger zu diagnostizieren sind, sind Spezialisten im Bereich der Fetalmedizin erforderlich, und manchmal ist auch eine sorgfältigere und verlängerte Beobachtung notwendig, bis eine Entscheidung getroffen werden kann. Diese Fälle führen dann zu einem Schwangerschaftsabbruch nach der 24. SSW (Statham et al. 2004).

### 3.3 Praktisches Vorgehen beim späten Schwangerschaftsabbruch

Beim praktischen Vorgehen im Rahmen eines Schwangerschaftsabbruchs ist zwischen instrumentellen und medikamentösen Methoden zu unterscheiden, wobei unter Umständen beide Methoden miteinander kombiniert werden. Die Wahl des Vorgehens hängt vorwiegend vom Gestationsalter des Fetus ab. Bis 49 Tage nach LP (letzte Periode) wird ein medikamentöser Schwangerschaftsabbruch durchgeführt, anschliessend wird bis 12 SSW instrumentell vorgegangen. Zusätzlich zu den weheninduzierenden Prostaglandinen wird nach der 12 SSW auch das Hormon Antiprogesteron (Mifepriston) eingesetzt, welches eine zusätzliche Zervixreifung induziert. Der Schwangerschaftsabbruch kann mit einer Reihe von medizinischen Komplikationen wie Nachblutungen, Infektionen, Sexualstörungen, Sterilität und psychische Symptome einhergehen. Grundsätzlich nehmen die gesundheitlichen Risiken im Rahmen eines Abbruchs mit dem Fortschreiten der Schwangerschaft zu.

#### 3.3.1 Spätabbruch und Lebensfähigkeit des Fetus

Eine schwerwiegende Problematik im Zusammenhang mit dem späten Schwangerschaftsabbruch liegt in der potentiellen Lebensfähigkeit des Fetus. Die Lebensfähigkeit eines Fetus beschreibt das Entwicklungsstadium, in welchem ein Fetus unter normalen Bedingungen ausserhalb der Gebärmutter fähig ist zu leben. Die potentielle Lebensfähigkeit eines Kindes ist abhängig von den biomedizinischen und technologischen Voraussetzungen einer Klinik. Mit der stetigen Weiterentwicklung der medizinisch-technischen Möglichkeiten in der perinatalogischen Intensivmedizin ist es heute möglich, sehr früh geborene Kinder am Leben zu erhalten. Neonatologen definieren den Zeitpunkt der

Lebensfähigkeit aus intensivmedizinischer Sicht bei 22/23 SSW mit Bezugnahme auf Fälle, in denen Kinder mit intensivmedizinischer Betreuung in diesem Schwangerschaftsalter überlebt haben. So beschreiben beispielsweise Pohlandt et al. (1998) oder Wood et al. (2000) das Überleben eines Kindes nach 22 vollendeten Schwangerschaftswochen. Die Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN) hat im Jahr 2002 Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22 bis 26 Schwangerschaftswochen) herausgegeben. Gestützt auf verfügbare statistische Daten über die Mortalität sowie die Langzeitmorbidity eines Kindes gehen die Empfehlungen dahin, dass Frühgeborene Kinder  $\leq 24$  SSW nur palliativ betreut werden sollen. Statistische Daten zeigen, dass die Mortalitäts- und Morbiditätsraten von Kindern, die mit 22 SSW zur Welt kommen, bei ca. 98 Prozent liegt, was aus ethischer Sicht äusserst problematisch ist. Unter Bezugnahme auf die ethische Problematik der Übertherapie formuliert die SGN in Ihren Empfehlungen: „Ein erster Konflikt ist, wie weit die ärztliche Pflicht zur Lebenserhaltung durch Überlegungen zur erreichbaren Lebensqualität modifiziert werden soll. Wenn ein Urteil über den Lebenswert eines Menschen grundsätzlich nicht statthaft ist und deshalb jedes menschliche Leben mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln erhalten werden muss, besteht die Gefahr der Übertherapie. Werden hingegen lebensverlängernde Therapien nur akzeptiert, wenn daraus eine möglichst hohe Lebensqualität für das behandelte Frühgeborene resultiert, kommt dies einer Diskriminierung Behinderter gleich“ (S 4).

Die deutsche Bundesärztekammer hat sich im Rahmen ihres Positionspapiers „Erklärungen zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik“ (1998) mit dem Schwangerschaftsabbruch zum Zeitpunkt der (potentiellen) Lebensfähigkeit des Kindes befasst und spricht sich dafür aus, dass eine Schwangerschaft nach diesem Zeitpunkt nur beendet werden darf in Fällen „schwerster unbehaltbarer Krankheiten oder Entwicklungsstörungen des Ungeborenen, bei denen postnatal in der Regel keine lebenserhaltenden Massnahmen ergriffen würden ...“ (BÄK 1998, S 3015).

### 3.3.2 Fetozyd im Rahmen des späten Schwangerschaftsabbruchs

Zunächst sei an dieser Stelle zwischen einem so genannten „Reduktionsfetozyd“ bei Vorliegen einer höher-gradigen Mehrlingsschwangerschaft und einem Fetozyd im Vorfeld eines geplanten späten Schwangerschaftsabbruchs unterschieden. Bei höher-gradigen Mehrlingsschwangerschaften, die häufig die Folge einer Sterilitätstherapie sind, wird ein so genannter „selektiver Fetozyd“ zur Reduktion der Feten vorgenommen, um die Entwicklungsfähigkeit der andern Feten sichern helfen. Auf diese Thematik wird im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht näher eingegangen.

Wird ein Schwangerschaftsabbruch nach der 22. SSW durchgeführt, besteht die Möglichkeit, dass das Kind, wenn es zur Welt kommt, Lebenszeichen zeigt. In einem solchen Fall stehen die zuständigen Ärztinnen und Ärzte vor der Entscheidung, das Kind intensivmedizinisch zu behandeln oder nur palliativmedizinisch zu versorgen und sterben zu lassen. In Deutschland hat im Jahr 1997 der Fall eines Kindes namens Tim, bekannt geworden als „Oldenburger Baby“, grosse öffentliche Reaktionen ausgelöst. Bei Tim wurde pränatal die Diagnose einer  $\rightarrow$  *Trisomie 21* gestellt, worauf seine Mutter mit Suizid gedroht hatte, falls ein Schwangerschaftsabbruch nicht durchgeführt würde. Dem Wunsch der Mutter wurde nachgegeben und ein Abbruch in der 26. SSW durchgeführt, den das Kind überlebte. Davon ausgehend, dass das Kind bald versterben würde, unternahm der zuständige Arzt keine intensivmedizinischen Massnahmen. Erst als das Kind nach zehn Stunden noch immer lebte, wurde es medizinisch versorgt. Die verspätete medizinische Versorgung hatte jedoch zusätzliche schwerwiegende Behinderungen für das Kind zur Folge. Der zuständige Arzt wurde wegen unterlassener Hilfeleistung zu einer Geldstrafe verurteilt.

Um dem ungeborenen Kind das Leiden durch die notwendigen Massnahmen des späten Schwangerschaftsabbruchs zu ersparen und um zu verhindern, dass es den Spätabbruch überlebt, wird in vielen Ländern, so beispielsweise in England und Frankreich, vor der medikamentösen Einleitung der Geburt ein Fetozyd durchgeführt. Der Fetozyd bezeichnet das Töten eines oder mehrerer Feten im Mutterleib. Dabei wird meistens eine Kaliumsalzlösung (Potassiumchlorid) unter Ultraschallführung mit einer Spritze durch die Bauchdecke der Schwangeren in das kindliche Herz injiziert (z.B. Lipitz et

al. 1996, Evans et al. 1994.). Eine andere Möglichkeit bietet die Gabe von Analgetika und einer Kaliumsalzlösung über die Nabelschnurvene (z.B. Senat et al. 2002).

Für die Veranschaulichung der Tragweite der mit einem Fetozid verbundenen Probleme sei an dieser Stelle ein Fallbeispiel beschrieben, das die beraterische Situation zwischen einem Arzt und den Eltern darstellt, die in der 34. SSW eine Entscheidung für oder gegen einen Fetozid treffen müssen.

#### Fallbeispiel 4

Eine 33-jährige Schwangere kommt in der 34. SSW aufgrund von Gehirnauffälligkeiten beim Ungeborenen zur speziellen Diagnostik und Beratung. Es findet sich eine schwere Hirnfehlbildung, die Prognose ist schlecht und es ist damit zu rechnen, dass das Kind nach der Geburt nicht lange lebt. Das Elternpaar wünscht unbedingt die Beendigung der Schwangerschaft und explizit den Fetozid. Der Arzt versucht der Frau zu erklären, dass der Eingriff langfristige Folgen haben kann und die aktive Entscheidung zum Abtöten des Kindes im Mutterleib sie mit hoher Wahrscheinlichkeit zeitlebens belasten wird. Die Schwangere und der Arzt verständigen sich nach eingehender Beratung letztendlich gemeinsam darauf, die Schwangerschaft vorzeitig zu beenden, aber keinen Fetozid durchführen zu lassen. Das Kind wird geboren und hat ein gutes halbes Jahr gelebt. Im Nachhinein beteuert die Mutter, wie froh sie ist, keinen Fetozid durchführen zu lassen (Schwerdtfeger 2008, S.42).

### **3.4 Diskussion um den Schwangerschaftsabbruch nach der 24. SSW**

Das Thema des späten Schwangerschaftsabbruchs nach der 24. SSW (24 + 0 SSW) aufgrund fetaler Fehlbildungen wird sehr kontrovers diskutiert. Sowohl die rechtliche Regelung und deren Auslegung als auch die entsprechenden Richtlinien variieren von Land zu Land, sei es in Bezug auf das Gestationsalter des Kindes oder hinsichtlich der Indikationen (Chervenak et al. 1995). In einigen Ländern ist es gesetzlich erlaubt, einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund fetaler Fehlbildungen bis zur Geburt durchzuführen. In Ländern, in denen Schwangerschaftsabbrüche nach der 24. SSW durchgeführt werden, herrschen grosse Diskussionen darüber, bei welchen fetalen Anomalien sich ein Abbruch rechtfertigen lässt, wobei sich viele Praktiker in diesem Zusammenhang eine Verschärfung der Gesetze wünschen. Eine Verschärfung der Gesetze würde eine Spezifizierung der medizinischen (embryopathischen) Indikationen für den Schwangerschaftsabbruch im dritten Trimester bedeuten, genauer eine Auflistung derjenigen fetalen Fehlbildungen, für die ein Spätabbruch gesetzlich erlaubt sein soll. Damit geht jedoch die Befürchtung einher, dass die rechtliche Regelung (zu) stark auf die Meinung von Fachleuten ausgerichtet wäre (vgl. z.B. Statham et al. 2006). Ferner ergäben sich eine verstärkte Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen sowie Stimmen, die vor einer Rückkehr zu eugenisch motivierten Schwangerschaftsabbrüchen mahnen. Für die Diskussion der Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung sei an dieser Stelle auch auf den Abschnitt 4.3.2.4 verwiesen.

#### **3.4.1 Kontroversen zum Spätabbruch**

In der „Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik“ weist die Bundesärztekammer (1998) darauf hin, dass im Rahmen der mütterlich-medizinischen Indikation die Tötung des Kindes zwar nicht direktes Ziel, jedoch unvermeidliche Konsequenz sei. Unter der Formulierung einer embryopathischen Indikation hingegen sei durchaus die Tötung des Kindes zu verstehen. Oft lässt sich keine genaue Aussage darüber treffen, welchen Anteil eine zu erwartende Krankheit oder Behinderung beim ungeborenen Kind bei der Formulierung der mütterlich-medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch behält. Wewetzer (2008) hält es jedoch für wünschenswert, im Rahmen von öffentlichen Debatten diesen Anteil der embryopathischen Indikation differenziert zu erfassen und zu diskutieren. Eine fehlende Explizierung dieses Anteils komme einer „Bemäntelung“ der tatsächlichen Ursache für den Schwangerschaftsabbruch gleich (Wewetzer 2008, S.17).

Befragungen zufolge haben Ärztinnen und Ärzte Schwierigkeiten in der Handhabung von Schwangerschaftsabbrüchen bei gegebener Lebensfähigkeit des Fetus, was die rechtliche Regelung und den ethischen Rahmen angeht. Lediglich bei nicht-lebensfähigen kindlichen Fehlbildungen besteht Einvernehmen hinsichtlich der Indikation für einen späten Schwangerschaftsabbruch (Statham

et al. 2006, GB; Savulsecu 2001, AU). Eine anonyme Fragebogenstudie mit 150 Ärztinnen und Ärzten von Fischer et al. (2005) in den USA hat ergeben, dass die Bereitschaft, eine Abtreibung durchzuführen oder dabei zu assistieren, von schwerwiegenden zu weniger schwerwiegenden fetalen Anomalien sowie mit ansteigendem Schwangerschaftsalter abnimmt. Schechtman et al. (2002, USA) haben in einer retrospektiven Untersuchung der Akten von 53'000 Schwangerschaften gezeigt, dass der Schweregrad der Anomalie direkt mit der Abbruchrate korreliert, wobei die höchste Rate für Anomalien im Zentralnervensystem festgestellt werden konnte. Auch Pryde et al. (1992) konnten zeigen, dass die Abbruchrate bei Anomalien des Zentralnervensystems besonders hoch ist. In einigen Ländern wird eine Schwangerschaft auch aufgrund einer → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte* abgebrochen, was Fragen zur Angemessenheit einer solchen Entscheidung aufwirft, so Saal (2001, USA). Über die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik wird üblicherweise nicht debattiert, erst, wenn es um eine Entscheidungsfindung und damit verbundene Kontroversen bei einer bestätigten Diagnose geht. Die Kontroversen und Meinungsverschiedenheiten treten insbesondere bei subtilen, leichten und/oder auch leicht behandelbaren Bedingungen wie der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte auf (Blumenfeld et al. 1999). Dabei stellt sich die Frage, wie stark dem Recht der Eltern auf eine autonome Entscheidung Rechnung getragen werden darf. Botkin (1995) sieht einen Schwangerschaftsabbruch nur rechtfertigbar für gravierende Erkrankungen und Behinderungen beim ungeborenen Kind, durch die Eltern ständig gefordert wären und bei denen ein Kind auch im Erwachsenenalter keine Unabhängigkeit erreichen könnte sowie bei chronisch verlaufenden, mit wiederholten Krankenhausaufenthalten verbundenen Bedingungen. Über 90 Prozent der Schwangerschaften werden auf die Diagnose einer → *Trisomie 21* hin abgebrochen (z.B. Kollek 2002). Für die Diskussion möglicher ethischer Problemstellungen, die sich für Ärztinnen und Ärzte durch die Aufklärung und Beratung der Schwangeren und ihres Partners im Rahmen der pränatalen Diagnostik ergeben können, sei an dieser Stelle auch auf den Abschnitt 4.4.2 zur Diskussion der ärztlichen Verantwortung im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik hingewiesen.

### 3.4.1.1 Schweregrad kindlicher Fehlbildungen

Sowohl in der Anwendung pränataler Diagnostik als auch hinsichtlich der Indikationsstellung für einen Schwangerschaftsabbruch bestehen interkulturelle Unterschiede, die mit Unterschieden in den Gesetzen, der Kostenrückerstattung durch die Krankenkassen, Rechtsstreitigkeiten, der ärztlichen Autorität in der Entscheidungsfindung sowie mit Einstellungen zur Prävention von Behinderungen assoziiert sind. Gemäss verschiedener Untersuchungen besteht unter Fachleuten Einigkeit darüber, dass die Gründe für einen Schwangerschaftsabbruch nach der 24. SSW (24 + 0 SSW) umso schwerwiegender sein müssen, je weiter eine Schwangerschaft fortgeschritten ist (z.B. Norup 1998; Drake et al. 1996; Green 1993; Renaud et al. 1993). In einer Interviewstudie mit 16 Ärztinnen und Ärzten von Statham et al. (2006, GB) wurde der späte Schwangerschaftsabbruch einzig bei Vorliegen einer letalen kindlichen Fehlbildung befürwortet. Zu den letalen Fehlbildungen zählen beispielsweise die → *Anecephalie* sowie die → *Trisomie 13* und die → *Trisomie 18*.

Über den Schweregrad einer fetalen Anomalie wie der → *Trisomie 21* sind sich Experten uneins, wie eine anonyme Befragung von 388 Geburtshelfern (Rücklaufquote bei 71 Prozent) aus England ergeben hat (Green 1995). Nur Wenige befürworteten gemäss dieser Studie einen späten Schwangerschaftsabbruch im dritten Trimester aufgrund einer Trisomie 21 (13 Prozent bei einer → *Spina Bifida* oder einer → *zystischen Fibrose*). Diesem Standpunkt schliessen sich auch Studienergebnisse und Expertenkommentare aus anderen Ländern an, beispielsweise Norup (1998, DK), Paintin (1997, GB), Drake et al. (1996, Befragungen in England, Deutschland und Portugal). Eine anonyme Fragebogenstudie mit 217 Ärztinnen und Ärzten (Rücklaufquote bei 64,8 Prozent) von Geller et al. (1993, F) hat indessen ergeben, dass die Mehrheit der Befragten einen Schwangerschaftsabbruch im dritten Trimenon bei fetalen Anomalien wie Spina Bifida, Trisomie 21, → *Mikrozephalus* und → *Duchenne-Muskeldystrophie* befürworten. 30 bis 59 Prozent der Befragten befürworten den Spätabbruch im dritten Trimenon bei zystischer Fibrose und → *Sichelzellenanämie* und 22 bis 29 Prozent bei → *Haemophilie*, → *Fallot-Tetralogie*, fehlenden Gliedmassen, → *Turner Syndrom* und → *Klinefelter Syndrom*. Weiter gewichteten die Befragten den Schweregrad einer Diagnose schwerer als deren Sicherheit. Überdies waren sie der Meinung, dass die Entscheidung in

den Händen der Eltern liegen sollte, dass sie aber den betroffenen Eltern eine Empfehlung geben würden in ihrer Entscheidung für oder gegen einen Spätabbruch im dritten Trimester.

Statham et al. (2003, GB) berichten etwa über zwei Fälle, in denen bei einer → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte* nach der 24. SSW ein Abbruch durchgeführt wurde, was im Nachhinein zu schwerer Kritik geführt hat. Es wurde darüber debattiert, ob für diese Fälle das rechtliche Kriterium von „a substantial risk of serious handicap for legal abortion at that gestation“ verifiziert werden kann. Die beiden Fälle zogen rechtliche Konsequenzen für die beteiligten Ärzte nach sich. Es sollte die Frage geklärt werden, ob das englische Abtreibungsgesetz die Europäische Menschenrechtskonvention untergräbt. Der Fall löste für mehr als zwei Jahre grosse öffentliche Debatten aus.

### 3.4.2 Argumentation für eine zeitliche Begrenzung des Schwangerschaftsabbruchs

Es gibt verschiedene Argumente für und Argumente gegen eine zeitliche Begrenzung des Schwangerschaftsabbruchs, die sich auf den moralischen Status des Embryos beziehungsweise Fetus und seine Schutzwürdigkeit beziehen und ihre Grundlage in den unterschiedlichen Zeitpunkten der Entwicklung des ungeborenen Kindes finden. Bei der ethischen Rechtfertigung des späten Schwangerschaftsabbruchs beziehen sich die Argumentationsrichtungen auf die potentielle Lebensfähigkeit des Kindes<sup>11</sup>. Wenn die Lebensfähigkeit eines Kindes gegeben ist, kommt dem Kind ein moralischer Status, ein Personenstatus zu. Und Personen dürfen nicht getötet werden. Zu den Gründen, weshalb eine Person beziehungsweise ein Mensch nicht getötet werden darf, gehört die Tatsache, dass diesem Menschen sein künftiges Leben weggenommen würde und dass der Prozess der Tötung mit Leiden verbunden ist (vgl. dazu Wilkinson 2008). Diese Begründung ist auf die Diskussion um den moralischen Status des Fetus anwendbar, wobei sowohl ein Fetus mit 20 (der klar nicht lebensfähig ist) als auch ein Fetus mit 30 oder 40 Wochen (der klar lebensfähig ist) mitgedacht ist. Wichtig für eine geschlossene Begründung scheint in diesem Zusammenhang die Unterscheidung zwischen einer „natürlichen“ im Gegensatz zu einer „künstlich gemachten“, potentiellen Lebensfähigkeit zu sein. Dementsprechend binden andere Argumentationen den moralischen Status eines Fetus an die natürliche Ordnung von Dingen resp. den Lauf der Natur (Wilkinson 2008). Wenn es also eine Tatsache ist, dass ein Fetus in einem bestimmten Entwicklungsstadium potentiell (!) lebensfähig ist, könnte dies unter der Annahme, dass der moralische Status an das Gebot der Unantastbarkeit des natürlichen Verlaufs der Dinge geknüpft ist, bedeuten, dass wir nicht mit der Natur interferieren und somit eine Schwangerschaft zu diesem Entwicklungszeitpunkt eines Kindes nicht mehr abbrechen dürfen. Wilkinson (2008) verweist in diesem Zusammenhang darauf, dass auch die intensivmedizinische Versorgung von extrem früh geborenen Kindern mit dem natürlichen Lauf der Dinge nichts gemein hat, dass also eine künstliche Lebensfähigkeit geschaffen wird. Daraus liesse sich schliessen, dass wenn erst die natürliche Lebensfähigkeit einem Fetus einen moralischen Status verleiht, eine Schwangerschaft auch noch zu einem viel späteren Zeitpunkt beendet werden dürfte, wenn keine intensivmedizinischen Massnahmen zur Lebenserhaltung mehr notwendig sind.

### 3.5 Belastungen im Rahmen des späten Schwangerschaftsabbruchs

Späte Schwangerschaftsabbrüche bedeuten für alle Beteiligten eine grosse Herausforderung und sind in vielen Fällen mit emotionalen Belastungen verbunden. Für die schwangere Frau wie auch für ihren Partner kann ein Schwangerschaftsabbruch zu einer psychischen Krise führen, da die Schwangerschaft in der Regel gewünscht ist und sich in den meisten Fällen bereits eine Bindung zwischen Mutter und Kind entwickelt hat. Der Abbruch einer gewünschten Schwangerschaft führt in vielen Fällen, insbesondere zu einem späten Gestationszeitpunkt bei Schwangeren zu grossen Schuldgefühlen, Verlusterfahrungen und psychischen Schwierigkeiten. Auch für die involvierten Ärztinnen, Ärzte, Hebammen und Pflegende können sich Konflikte ergeben, sei es in emotionaler, rechtlicher und/oder ethischer Hinsicht, da sich mit zunehmendem Schwangerschaftsalter die Frage nach dem Schutzanspruch des ungeborenen Kindes stellt. Der Prozess der Entscheidungsfindung, der Schwangerschaftsabbruch sowie die daran anschliessende Phase der emotionalen Verarbeitung ist

<sup>11</sup> Ein Kind ist *potentiell* lebensfähig, wenn es mit entsprechender intensivmedizinischer Unterstützung am Leben erhalten werden kann bzw. könnte.

sowohl für die betroffenen Eltern als auch für die involvierten Fachpersonen (Ärztinnen und Ärzte, Hebammen und Pflegende) schwer zu verarbeiten (Götzmann et al. 2002). Insbesondere die Durchführung eines späten Schwangerschaftsabbruchs bedeutet für alle Beteiligten eine ethisch und emotional äusserst schwierige Situation (z.B. Gevers 1998, Callahan 1995, Chervenak et al. 1995, Green 1995).

### 3.5.1 Die besondere Rolle der Hebamme beim späten Schwangerschaftsabbruch

Die laufende medizinisch-technische Entwicklung der pränatalen Diagnostik führt zunehmend zu einer Veränderung der Arbeitssituation, für die Hebammen, namentlich im Hinblick auf späte Schwangerschaftsabbrüche, nicht ausgebildet sind. Hebammen arbeiten getrennt von den Abläufen der vorgeburtlichen Diagnostik: Sie sind nicht in die pränataldiagnostischen Abklärungen eingebunden und werden im Falle eines Schwangerschaftsabbruchs vor vollendete Tatsachen gestellt, meist ohne die Möglichkeit, das diagnostische Prozedere im Vorfeld überblicken oder nachvollziehen zu können. Ihre berufliche Wertorientierung, nach der sie in enger Beziehung mit der Schwangeren die Prozesse von Geburtsvorbereitung und Geburtshilfe durchlaufen, kann dadurch häufig nicht befriedigend gestaltet werden (Thompson 2004, Ensel 2002). Insbesondere beim Schwangerschaftsabbruch ist jedoch nach Ensel (2002) für eine angemessene Begleitung eine ausreichende Information über den Prozess der Indikationsstellung und Entscheidungsfindung unerlässlich. Studienergebnisse belegen eine ineffektive Kommunikation zwischen Ärzten und Hebammen hinsichtlich der Mitteilung von diagnostischen Befunden (Statham et al. 2003, Halldorsdottir und Karlsdottir 1996), was sich nach Statham et al. (2003) ungünstig auf die Qualität der Betreuung von schwangeren Frauen mit einer bestätigten Diagnose beim Kind auswirken kann. Eine weitere Schwierigkeit des beruflichen Zusammenarbeitens besteht im unterschiedlichen Zugang dieser beiden Professionen zu einer Schwangerschaft (Gesundheit versus Pathologie), was oftmals zu gegenseitigem Unverständnis und zu Konflikten führt (Ensel, 2002).

Im Gegensatz zur diagnostizierenden und therapierenden Tätigkeit der Ärztinnen und Ärzte, die sich, meist zeitlich eng begrenzt, mit einzelnen perinatalogischen Massnahmen befassen, sind Hebammen mit dem gesamten Gefühlsspektrum der Schwangeren und ihren Partner konfrontiert (Hunter 2004, Mander 2001, Berg et al. 1996). Die emotionale Unterstützung von Schwangeren und ihren Partnern gehört zu den Schlüsselaspekten des Hebammenberufes (Sandall 1997, Halldorsdottir und Karlsdottir 1996). Die Begleitung von Spätabbrüchen widerspricht der beruflichen Identität und Wertorientierung einer Hebamme und kann sie in schwere Konflikte mit ihrer persönlichen ethisch-moralischen Einstellung bringen, einem Konflikt zwischen professionellem Auftrag und Selbstverantwortung (Thompson 2004, Ensel 2002). Dies betrifft insbesondere die Begleitung des späten Schwangerschaftsabbruchs im zweiten Schwangerschaftstrimester oder (in Ländern mit entsprechendem Gesetz) des dritten Trimesters, die sich über Tage hinziehen kann (Huntington 2000, Mackin und Sinclair 1998).

Ensel (2002) beschreibt die Tätigkeit von Hebammen beim späten Schwangerschaftsabbruch als eine sehr intensive und anspruchsvolle Konfrontation mit den Konsequenzen der Pränataldiagnostik und als eine oft sehr bewegende Auseinandersetzung mit den eigenen Werten und Gefühlen; Thompson (2004) spricht in diesem Zusammenhang von der „Ethic of the Engagement for Midwifery“. Hebammen sind nach Berg et al. (1996) im Rahmen ihrer Berufsausübung häufig mit moralischen Konflikten und Dilemmata konfrontiert, was die Unvereinbarkeit ihrer „Ideologie“ oder Wertorientierung im Sinne eines „Mit-der-Schwangeren-Seins“ betrifft, die durch die Anforderungen eines hektischen Klinikalltags und eines möglichst reibungslosen Geburtsablaufs zurückgedrängt wird. Ensel (2002) betont ebenfalls, dass von Hebammen erwartet würde, dass sie Aufträge umsetzen, dass sie handeln, wobei sie in schwere ethische Konflikte geraten können. Die Tätigkeit der Hebamme wird von Aussenstehenden jedoch selten hinterfragt, sondern gemeinhin als selbstverständlich wahrgenommen; ihrer moralischen und psychischen Belastung, gerade im Rahmen von Schwangerschaftsabbrüchen, wird indessen wenig Beachtung geschenkt (Lileford und Thornton 1993). Viele Hebammen berichten ihrerseits über grosse psychische Belastungen bis hin zu Stress- und Burnout-Phänomenen und wünschen sich mehr Unterstützung in der Form von Gesprächen (Thompson 2004, Ensel 2002, Mackin und Sinclair 1998, Sandall 1997). Zudem bedauern sie, dass sie

nur selten die Gelegenheit haben, ihre Meinungen und Gefühle auszudrücken (Garel et al. 2002, Kahlid et al. 1994). Der Schweizerische Hebammenverband (SHV) nimmt zur Rolle der Hebammen im Rahmen von späten Schwangerschaftsabbrüchen wie folgt Stellung: „Die jetzige Situation der Hebammen bei Spätabbrüchen ist unseres Erachtens in der Tat unbefriedigend; in der heutigen Praxis steht die Hebamme am Schluss einer Kette von Massnahmen und Entscheidungen und muss ausführen, wozu sie in keinem früheren Zeitpunkt Gelegenheit hatte, Stellung zu nehmen und zu beraten“ (SHV 1995, Blatt 2). Zudem weist der SHV darauf hin, dass eine Hebamme sich weigern dürfe, an Handlungen (beispielsweise Schwangerschaftsabbrüchen) teilzunehmen, die ihrer moralischen Einstellung widersprechen, gibt jedoch zu bedenken, dass die Weigerung einer Hebamme, legale Schwangerschaftsabbrüche durchzuführen, eine Kündigung wegen Arbeitsverweigerung nach sich ziehen kann. Hinzu kommt die Schwierigkeit, dass die Hebamme, wenn sie – wie beschrieben – zu wenig über die Entscheidungsfindung informiert wird, einen schweren Stand hat, wenn sie die Kriterien in Frage stellt.

## 4 AUTONOMIE UND ÄRZTLICHE VERANTWORTUNG

In der vorliegenden Arbeit wird die autonome Entscheidung von werdenden Eltern rund um vorgeburtliche Untersuchungen in Hinblick auf ethisch relevante Fragestellungen kritisch diskutiert. Dabei ist zu klären, ob die Überlegungen zur Autonomiekonzeption im Rahmen des Informed Consent (enge Konzeption) für Entscheidungen in diesem Kontext geeignet sind oder ob allenfalls über eine erweiterte Konzeption von Autonomie für ethisch relevante Fragestellungen im Bereich der Reproduktion nachgedacht werden sollte. In diesem Zusammenhang ist die Rolle von Ärztinnen und Ärzten sowie deren Verantwortung im Umgang mit dem Recht der schwangeren Frau auf eine autonome Entscheidung von besonderem Interesse.

### 4.1 Medizinethik - Begriffsdefinitionen

Der Begriff der *Moral* (auch „Sitten“, lat. *mores*) beschreibt alle von einem Menschen oder einer Gesellschaft für richtig und wichtig anerkannten Normen und Ideale des guten und richtigen Sich-Verhaltens sowie die Überzeugungen, die es ermöglichen, diesen Normen und Idealen gerecht zu werden, sie zu rechtfertigen oder auch kritisch zu modifizieren (Kettner 2002, Handbuch Ethik/Düwell et al. 2002). Die *praktische Ethik* bezeichnet das methodische Nachdenken über bzw. die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit *Moral*. Als Teildisziplin der Philosophie beschäftigt sich Ethik mit der theoretischen Reflexion der *Moral*. Reflektiert werden die bei einem Menschen oder einer ganzen Gesellschaft vorherrschenden Überzeugungen und damit verbundenen moralischen Urteile. Ein moralisches Urteil wird dabei auf seine „Verallgemeinerbarkeit, Einsichtigkeit, Triftigkeit und Vereinbarkeit mit unseren übrigen moralischen und anderen (z.B. wissenschaftlichen oder religiösen Überzeugungen und Urteilsgründen)“ untersucht (Frankena 1973, zitiert von Kettner 2002, S. 410, Handbuch Ethik/Düwell et al. 2002).

Die *Medizinethik* kann als „Bereichsethik“ bezeichnet werden und beschäftigt sich mit dem Umgang mit Krankheit und Gesundheit unter Bezugnahme auf Fragen des moralisch Gesollten, Erlaubten und Zulässigen (Schöne-Seifert 2005). Nach Schöne-Seifert (2005) ist der Hauptgegenstand der Medizinethik der Schutz der Patientenautonomie und damit verbunden die Rolle des Arztes im Rahmen der Möglichkeiten und Grenzen der heutigen Humanmedizin. Die Medizinethik setzt sich ferner mit Fragen der Verteilungsgerechtigkeit, Versorgungsstandards und Entscheidungshoheit wie auch anderen Fragen in Hinblick auf einen professionellen und institutionellen Umgang mit dem Patienten auseinander. Die Ursprünge der Medizinethik wurzeln nach Schöne-Seifert (2005) im Wesentlichen in drei Umständen: (1) der zunehmenden Verfügbarkeit medizinischer Eingriffsmöglichkeiten; (2) der wachsenden Wertepluralität innerhalb von Gesellschaften; (3) dem Verlust der professionsbezogenen moralischen Autorität und Unanfechtbarkeit von Ärzten und Forschern.

## 4.2 Autonomie und Entscheidungsfreiheit

Die (Handlungs- und Entscheidungs-) Freiheit als wesentliche Komponenten von Autonomiekonzepten zählen zu den grundlegenden Werten unserer Gesellschaft. So gehören auch Entscheidungen im Rahmen der menschlichen Reproduktion als ein Bereich der individuellen Lebensgestaltung zur Freiheit eines Menschen und beziehen sich damit auf Fragen der Autonomiefähigkeit und der Identität einer Person.

### 4.2.1 Entscheidungsfreiheit

Der Begriff der Freiheit ist sehr komplex und lässt sich mit Höffe (1997) als Selbstbestimmung des Menschen verstehen. Berlin (1969) unterscheidet zwei Formen der Selbstbestimmung (Freiheitsbegriffe): die negative Freiheit und die positive Freiheit. Die negative Freiheit beschreibt ein Abwehrrecht, das sich im Recht eines Menschen auf Freiheit von Zwängen und Manipulationen aller Art sowie im Recht auf Nichteinmischung durch Andere darstellt. Die positive Freiheit meint ein Anspruchsrecht, das als Willensfreiheit, als Selbstbestimmung im eigenen Leben und, ganz praktisch gesehen, als Recht auf eine Sache verstanden werden kann. Selbstbestimmtes Entscheiden meint demzufolge, dass ein Mensch eine Entscheidung selbstbestimmt und frei von bzw. unabhängig von äusseren Einflüssen in der Form von Meinungen, Manipulationen oder Zwängen treffen kann.

Hinsichtlich der Überlegungen zur Entscheidungsfreiheit stellt sich die Frage, ob Menschen wirklich frei entscheiden können, wenn doch davon auszugehen ist, dass ihre Meinungsbildung und die damit verbundenen Einstellungen und Werthaltungen immer durch das jeweilige Umfeld geprägt werden. Dworkin (1988) wirft in diesem Zusammenhang die Frage auf, ob eine völlige (losgelöste) Unabhängigkeit in der Entscheidungsfindung überhaupt wünschbar wäre, da dies dafür spräche, dass Menschen nicht in soziale Zusammenhänge eingebunden sind. Doch selbst dann, wenn ein Mensch die Beeinflussung durch Andere in seinem Umfeld nicht wahrnimmt und dem gemäss auch nicht reflektieren kann, ist er (vermutlich) immerhin die Beziehung zu ihnen freiwillig eingegangen. Aus diesem Grund darf diese Art der Beeinflussung nicht mit Formen von Zwang und Manipulation, die eine unabhängige, autonome Entscheidung tatsächlich beeinflussen würden, verwechselt werden und muss nach O'Neill (2002) als eine akzeptierte und freiwillig zugelassene Beschränkung der eigenen Freiheit verstanden werden. Demnach sind Entscheidungen also, auch wenn sie durch gesellschaftliche Prägung mit beeinflusst werden, durchaus als autonom zu verstehen. Eine „perfekte“ Freiheit in Hinblick auf Entscheidungen kann also nicht erreicht werden. Die autonome Entscheidung einer Person ist durch eine Reihe von Faktoren begrenzt wie etwa den sozioökonomischen Status, den Ausbildungshintergrund einer Person, ihre kulturelle und religiöse Zugehörigkeit, Gesundheit, Beziehungen sowie ihr privates und berufliches Umfeld. Ob gewisse, als autonom geltende Entscheidungen auch ethisch zu rechtfertigen sind, ist hingegen eine andere Frage, auf die im Rahmen der Überlegungen zur reproduktiven Autonomie näher eingegangen wird.

### 4.2.2 Autonomiekonzept

Der Autonomiebegriff lässt sich sowohl in seinem Bezug als auch in seiner Verwendung in ein breites Bedeutungsspektrum stellen. Mit dem Begriff der Autonomie werden eine ganze Reihe von unterschiedlichen Aspekten assoziiert, wie etwa Selbstverwirklichung, Freiwilligkeit oder der Besitz von Entscheidungsfreiheit (Dworkin 1988). Der gesellschaftliche Stellenwert der Autonomie ist dabei nicht unumstritten und zeigt sich in Formulierungen wie dieser: „Manche fürchten sich davor, dass sich Menschen zu viel Freiheit nehmen, andere, dass Menschen zu viel Freiheit genommen wird“ (Schmidtke 1998, S 137). Der Autonomiebegriff wird unterschiedlich verwendet, etwa gleichbedeutend mit „Freiheit“, „Souveränität“, „Selbstgesetzgebung“ oder „Willensfreiheit“, ebenso mit den Begriffen „Würde“, „Individualität“, „Unabhängigkeit“, „Integrität“, „Verantwortlichkeit“ oder „Selbsterkenntnis“ (Hildt 2006). Das Verständnis von Autonomie bezieht sich somit auf die menschliche Fähigkeit zur Selbstbestimmung und wird nicht auf Personen selbst, sondern auf deren Handlungen hin verstanden. So ist eine erwachsene, urteilsfähige Person unter bestimmten Bedingungen als autonom anzusehen und kann ihre Autonomie nutzen, um ihr Leben selbst zu gestalten (Dworkin 1988, Faden und Beauchamp 1986, Raz 1986). Der Autonomie kann nach Dworkin (1988) sowohl ein instrumenteller als auch ein intrinsischer Wert zugeschrieben werden.



Instrumentell verstanden kann Autonomie dazu dienen, andere Werte, Vorstellungen und Wünsche zu erreichen. Als intrinsischer Wert lässt sich Autonomie als ein angelegter Antrieb oder eine Motivation verstehen, die im Menschen, unabhängig von äusseren Begebenheiten, innewohnt. Der Begriff der Autonomie bezieht sich seinerseits auf die Fähigkeit einer Person, über ihre Wünsche und Werte zu reflektieren und ihnen gegenüber Einstellungen einzunehmen sowie darauf aufbauend eigene Pläne zu entwickeln (im Sinne der Selbstbestimmung). Dazu Benn (1976: S. 123): „The autoumous man is the one ... whose life has a consistency that derives from a coherent set of beliefs, values, and principles, by which his actions are governed“. O’Neill (2002) versteht Autonomie in unserer heutigen Gesellschaft als Konzept, welches dem Individuum ein Recht einräumt, in Bezug auf die individuelle Lebensgestaltung nach dem eigenen Gutdünken zu handeln – ohne Eingriffe durch Andere. Faden und Beauchamp (1986) schlagen drei Bedingungen als notwendige Voraussetzungen für autonome Handlungen (Handlungsautonomie) vor: (1) Eine Person handelt intentional; (2) eine Person handelt mit Verstehen der Situation und (3) eine Person handelt ohne kontrollierende (äussere) Einflüsse. Dieses Verständnis von Handlungsautonomie liegt inhaltlich nahe an demjenigen, welches für das Konzept des Informed Consent (vgl. dazu 4.2.3) verwendet wird.

#### 4.2.2.1 Autonomiefähigkeit

Wenn Intentionalität, adäquate Information und ein vernünftiges Ausmass an Freiheit von kontrollierenden Einflüssen in einer Situation der Entscheidungsfindung sowie die Urteilsfähigkeit einer Person gegeben sind, dann hängt die Selbstbestimmung an ihrer Fähigkeit, in einer Entscheidungssituation entsprechende Alternativen gegeneinander abwägen und wählen zu können (wobei das „Können“ hier als „Vermögen“ zu verstehen ist). Bei dieser Wahl geht es um eine bewusste Entscheidung zwischen Alternativen mit dem Ziel, zur (unter den jeweiligen Umständen) bestmöglichen Entscheidung zu gelangen. Dieses Vermögen eines Menschen, abwägen, bewerten und sich für eine Option entscheiden zu können, wird als Kompetenz oder Fähigkeit zu vernünftigen Entscheidungen auf der Grundlage von rationalen Gründen bezeichnet (Beauchamp und Childress 2001). Die Fähigkeit, eine autonome Entscheidung treffen zu können, ist eine Grundvoraussetzung für das Zustandekommen eines Informed Consent (siehe auch 4.2.3).

Die Fähigkeit einer Person, eine autonome Entscheidung zu treffen, kann auch in Verbindung mit ihrer Identität diskutiert werden. Es gibt in der Philosophie und auch in der Medizinethik zahlreiche theoretische Modelle zum Konzept der Identität einer Person. Nach Agich (1993) sind diejenigen Entscheidungen als autonom und authentisch zu betrachten, welche aus der entwickelten Identität einer Person stammen und mit derselben konsistent sind. In der Verbindung von Autonomie mit der Identität einer Person kann also von der Fähigkeit, ein frei gewähltes oder eigenes, individuelles Leben zu führen, gesprochen werden. Um bei der Betrachtung der Autonomie einer Person ihrer Selbstidentität gerecht zu werden, sieht Agich (1993) das Konzept der persönlichen Lebensgeschichte als zentrales Element. Das Konzept der persönlichen Lebensgeschichte folgt dabei eher ästhetischen (d.h. den Ansprüchen an den eigenen Lebenswurf entsprechenden) als objektiv nachvollziehbaren und bewertbaren Kriterien. Demnach müssen die Inhalte der Lebensgeschichte einer Person für deren Mitmenschen nicht logisch begreifbar sein. Agich (1993) sieht hinter dem Konzept der Autonomie eher einen dynamischen Prozess als eine Bedingung. Autonomie ist damit als Teil der eigenen Identitätsentwicklung zu verstehen, im Sinne eines kontinuierlichen integrativen Prozess der Anpassung des eigenen Selbst an neue Umstände und als Adaptieren dieser Umstände an eine einzige Bedeutungsstruktur<sup>12</sup>. Die Identitätsentwicklung verläuft dabei selten linear, sondern formt sich entlang den Herausforderungen und Problemstellungen, die das Leben eines Menschen mit sich bringt. In Hinblick auf die eigene Entwicklung versteht Raz (1986) unter der „idealen“ Form von Autonomie die Möglichkeit, ein frei gewähltes Leben zu führen, also den Verlauf des eigenen Lebens und damit der eigenen Lebensgeschichte bestimmen zu können.

<sup>12</sup> In der Psychologie wird diese Fähigkeit, auf Anforderungen des Lebens reagieren und auch anspannende, erschöpfende, enttäuschende oder sonst schwierige Lebenssituationen meistern zu können als „Resilienz“ (Widerstandsfähigkeit) bezeichnet.

Auch Quante (2002) diskutiert die Autonomie einer Person im Zusammenhang mit der *personalen Identität* und geht davon aus, dass die Autonomie einer Person nicht ohne die Vorstellung einer Persönlichkeit verstanden werden kann, die ihrerseits mit einer *biographischen Identität* verknüpft ist. Ohne diese Bezugnahme kann nicht festgestellt werden, ob die Entscheidung oder Handlung einer Person als autonom eingeschätzt werden darf. Quante (2002) unterscheidet zwei Bedeutungen von personaler Identität: einerseits im Sinne der *Persistenz* und andererseits im Sinne der *Persönlichkeit*. Die Persistenz ist aus der Beobachtungsperspektive erfassbar, durch die Perspektive einer teilnehmenden Person konstituiert und deskriptiv evaluierbar, wonach sich die Lebenswelt einer Person durch eine zweite, teilnehmende Person erschliessen lässt. Auch der Begriff der Persönlichkeit ist aus dieser „Teilnehmerperspektive“ explizierbar und zeigt sich im Wissen einer Person um die eigene Identität über die Zeit hinweg sowie in ihrer Fähigkeit, sich zu ihrer eigenen, zeitlich ausgedehnten Existenz zu verhalten. Die biographische Identität kommt nach Quante (2002) durch die Tätigkeit einer Person selbst zustande, indem sie in der Erinnerung oder der Antizipation vergangene oder mögliche zukünftige Ereignisse des eigenen Lebens bewertet. Durch dieses Verständnis der biographischen Identität kommt der begriffliche Zusammenhang zwischen Persönlichkeit und Autonomie zustande. Quante (2002) setzt die Autonomie einer Person auch zur Dimension von sozialen Bedingungen in Beziehung und argumentiert, dass soziale Faktoren eine autonome Entscheidung oder Handlung fördern können und die Ausbildung von Fähigkeiten, die für die Autonomie notwendig sind, überhaupt erst ermöglichen. Die Achtung bzw. der Respekt gegenüber der Autonomie einer Person kann demnach auch als Achtung der damit einhergehenden biographischen Persönlichkeit eines Menschen verstanden werden.

Im Zusammenhang mit den oben dargestellten Ausführungen zur Identität einer Person ist auch die Bezugnahme auf Identitätskonzeptionen der Entwicklungspsychologie sinnvoll. So versteht beispielsweise Waterman (1985) in einer entwicklungspsychologischen Konzeption die Identität einer Person als ein im Verlauf der menschlichen Entwicklung zunehmendes System von Zielen, Werten und Überzeugungen darüber, was persönlich für wichtig empfunden wird und dem man sich verpflichtet fühlt. Identität hat nach Keller (1998) zahlreiche psychologische Funktionen wie die Wahrung einer individuell erlebten Kontinuität von der Vergangenheit in die Zukunft, die Verleihung von Zielbezug und Sinnggebung im Leben, die Stiftung von Kohärenz des Handelns in verschiedenen Lebensbereichen. Hinsichtlich der Erfahrung von Identität eines Menschen in der Wahrnehmung, Interpretation und Erfahrung des eigenen Lebens, können sich auch Probleme ergeben. So können besonders wichtige oder subjektiv als bedrohlich wahrgenommene neue Informationen und Erfahrungen oder Situationen, die mit einem gewissen Ausmass an emotionaler Involviertheit einhergehen, zum Teil nicht automatisch in bestehende Identitätsstrukturen integriert werden. Dabei ist die von einer Person attribuierte Valenz einer Erfahrung ausschlaggebend für den Grad der emotionalen Beteiligung dieser Person in Bezug auf eine bestimmte neue Information, Erfahrung bzw. Situation. Erfahrungen und Situationen also, die sich nicht an bisher im Leben Erfahrenes anknüpfen lassen, können im ungünstigen Fall einen Bruch im Identitätserleben eines Menschen auslösen. Besonders schwerwiegende Ereignisse, wie beispielsweise Verlusterfahrungen, können sogar eine Identitätskrise auslösen. Die personale Identität und das damit zusammenhängende Konzept der eigenen Lebensgeschichte könnten damit gerade auch im Rahmen von reproduktiven Entscheidungen und der ärztlichen Beratung ein interessanter und möglicherweise fruchtbarer Ansatz für die Diskussion der elterlichen Autonomie und der möglichen Folgen von Entscheidungen sein (dazu in den Ausführungen weiter unten).

Für ein tiefgehendes Verständnis dieser psychologischen Prozesse sei in diesem Kontext auch auf Forschungsbemühungen in der Psychologie zur Emotionsregulierung, Informationsverarbeitung und Gedächtniskonsolidierung verwiesen (z.B. De Quervain et al. 2000, LeDoux 2000, Kloet et al. 1999). Diese Ansätze stammen ursprünglich aus der Erforschung der posttraumatischen Belastungsstörung<sup>13</sup>

<sup>13</sup> Psychiatrisches Krankheitsbild, welches nach einem traumatischen Ereignis (z.B. Kriegserleben, Vergewaltigung, kriminelle Gewalt) entstehen kann. Dabei werden nach der American Psychiatric Association (1994) drei Symptomgruppen unterschieden: (1) Intrusionen (unwillkürliche, belastende Erinnerungen, sog. Erinnerungsattacken oder Flashbacks), (2) Vermeidungsverhalten und emotionale Taubheit und (3) physiologisches Hyperarousal (z.B. Schlafstörungen, Hypervigilanz, Konzentrationsstörungen).

auf den Ebenen des Körpers, der Kognitionen, des Erlebens und des Verhaltens eines Menschen. Forschungsergebnisse zeigen, dass die Erkenntnisse im Rahmen der posttraumatischen Belastungsstörung auch auf weniger belastende Lebensereignisse (z.B. plötzliches Versterben eines nahen Angehörigen, Verkehrsunfall, Scheidung, bevorstehende Operation), die mit subjektivem Stresserleben assoziiert sind, übertragbar sind. Diese werden als „subtraumatische Lebensereignisse“ bezeichnet und sind insbesondere im Rahmen der Erforschung von primären Insomnien (Schlafstörungen) von Interesse (z.B. Tanner et al. 2005, Cartwright et al. 1998, Hohagen et al. 1991).

Studien zur Stressregulation zeigen zudem, dass unter psychischem Stress, die kognitive Informationsverarbeitung defizitär erfolgen kann (z.B. De Quervain et al. 2000, LeDoux 2000, Kloet et al. 1999). Ursache für diese defizitäre Informationsverarbeitung ist eine lückenhafte Konsolidierung im deklarativen Gedächtnis, was dazu führt, dass komplexe, informations- und erlebnisbezogene Zusammenhänge nur unvollständig abgerufen beziehungsweise reproduziert werden können. Es ist anzunehmen, dass zumindest ein gewisser Anteil von Schwangeren bzw. Eltern bei einer schwerwiegenden Entscheidung im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik und Beratung unter psychischem Stress stehen. Die Integration neuer, emotional bedeutsamer Information in bestehende Bedeutungszusammenhänge im deklarativen Gedächtnis ist demzufolge als Prozess zu verstehen, der seine Zeit benötigt. Dieser zeitliche Faktor ist bei Entscheidungsfindungen im Rahmen der Pränataldiagnostik jedoch nicht oder häufig nur in begrenztem Ausmass gegeben. Dieser Umstand könnte die Autonomiefähigkeit einer schwangeren Frau hinsichtlich einer zu treffenden Entscheidung im Kontext der vorgeburtlichen Diagnostik zu einem gewissen Grad in Frage stellen. In diesem Zusammenhang weist Schöne-Seifert (2005) darauf hin, dass sich die Frage der Entscheidungsautonomie nicht nur in Situationen stellt, in denen einer Behandlung zugestimmt oder diese abgelehnt werden soll, sondern auch in sehr komplexen Situationen, wenn Patienten sich etwas „Problematisches“ wünschen, beispielsweise aktive Sterbehilfe, einen Schwangerschaftsabbruch oder eine Lebendorganspende.

#### 4.2.3 Informed Consent - informierte Zustimmung

Das Recht des Patienten auf Selbstbestimmung wird im klinischen Alltag über das Instrument des *Informed Consent* (dt. informierte Zustimmung) umgesetzt. Ziel dieses Instrumentes ist es, gemäss festgelegter Regeln eine informierte Zustimmung des Patienten für ihn betreffende medizinische Massnahmen der Prophylaxe, Diagnostik oder Behandlung zu erhalten. In westlichen Ländern gehört es heutzutage zur medizinischen Praxis (Diagnostik, Therapie und Forschungszwecke), vor der Durchführung einer medizinischen Massnahme von Seiten des Patienten eine mündliche oder schriftliche Einwilligung<sup>14</sup> einzuholen, nachdem dieser umfassend über die entsprechende Massnahme informiert worden ist. Im Englischen wurde dafür der Begriff des „Informed Consent“ geprägt, während im Deutschen dafür Bezeichnungen wie „Einwilligung nach Aufklärung“, „informierte Einwilligung“, „informierte Zustimmung“ oder auch derselbe Begriff, also „Informed Consent“, verwendet werden.

Folgende Elemente gehören nach Meisel und Roth (1981) zu einem „validen“ Informed Consent: (1) Die Fähigkeit eines Patienten, den Entscheidungsgegenstand zu verstehen und mögliche Optionen bewerten zu können (was in der üblichen Nomenklatur als „Kompetenz“ bezeichnet wird); (2) die ärztliche Aufklärung über den Entscheidungsgegenstand; (3) das Verständnis des Patienten in der konkreten Situation; (4) die Freiwilligkeit, mit der eine Entscheidung getroffen wird sowie (5) die eigentliche Zustimmung des Patienten. Faden und Beauchamp (1986) schlagen für das Einholen des Informed Consent ein strukturiertes Vorgehen vor, basierend auf den beiden Schritten (1) „Core Disclosure“ und (2) „Shared-Decision-Making“. Unter „Core Disclosure“ wird die Grundaufklärung hinsichtlich einer medizinischen Massnahme nach dem so genannten „Reasonable-Person-Standard“<sup>15</sup> sowie eine ärztliche Empfehlung zum allfälligen weiteren diagnostischen oder therapeutischen Vorgehen verstanden. Der Schritt des „Shared-Decision-Making“ beschreibt ein gleichberechtigtes Gespräch zwischen Arzt und Patient (Informationsaustausch in beide Richtungen, beide Parteien

<sup>14</sup> Die schriftliche Einwilligung wird vorwiegend im medizinischen Fachgebiet der Chirurgie eingesetzt.

<sup>15</sup> für die betreffende Person angemessene und umfassende Aufklärung

haben eine aktive Rolle inne) zur Klärung und Diskussion möglicher Fragen und Missverständnisse. Mit einer getroffenen Entscheidung müssen beide Parteien einverstanden sein. Nach Terry (2007) bedarf das „Shared-Decision-Making“ im Rahmen des Informed Consent eines gewissen zeitlichen Aufwands, da es sich bei der Entscheidungsfindung um einen Entwicklungsprozess handelt.

Beauchamp und Childress (2001) operationalisieren den Informed Consent über sieben Elemente, die sich in die Gruppen (I) Schwellenelemente (als Voraussetzungen zu verstehen), (II) Informationselemente und (III) Einwilligungselemente gliedern:

- |                                  |  |
|----------------------------------|--|
| <u>I Schwellenelemente</u>       | 1) Kompetenz (zu verstehen und zu entscheiden)<br>2) Freiwilligkeit (innerhalb der Entscheidung)           |
| <u>II Informationselemente</u>   | 3) Offenheit (bzgl. der betreffenden Information)<br>4) Empfehlung (eines Plans)<br>5) Verstehen (von 3+4) |
| <u>III Einwilligungselemente</u> | 6) Entscheidung (in der Favorisierung eines Plans)<br>7) Autorisation (eines gewählten Plans)              |

Im Rahmen der Aufklärung und Beratung weist Reiter-Theil (1998c, S 76) darauf hin, „dass eine angemessene Aufklärung und Begleitung des Patienten in seiner Entscheidung für oder gegen eine medizinische Intervention schwierig sein kann und mitunter auch schwierig bleiben wird – trotz der vorhandenen Kodizes, Prinzipien und Regeln“. In diesem Zusammenhang fordert die Autorin, dass ein Gespräch zwischen Arzt und Patient Raum und Zeit bieten muss, um bei einer anstehenden Entscheidung, unter Berücksichtigung der subjektiven Bewertung, die entsprechenden Argumente gegeneinander abwägen zu können. Dabei postuliert Reiter-Theil (1998c) eine stärkere Gewichtung der argumentativen Komponente eines Gesprächs zwischen Arzt und Patient, wobei die Beziehungsqualitäten und -erfordernisse des Gesprächs im Vergleich zu der ansonsten üblichen Sachorientierung medizinischer Aufklärungsgespräche stärker betont werden sollen. Nur so bestehe die Möglichkeit, dass eine Ärztin oder ein Arzt in einem Aufklärungsgespräch die emotionale Dimension im Sinne von implizit oder explizit geäußerten Bedürfnissen seitens der Schwangeren erkennen und angemessen darauf reagieren kann. In Hinblick auf die in den Regeln des Informed Consent geforderte lückenlose Aufklärung des Patienten weist Eibach (1997) auf die Gefahr der Verunsicherung und Überforderung des Patienten in der Entscheidungsfindung hin. So erhält der Patient zwar umfassende, wertneutrale Informationen, wird aber mit unter Umständen fundamentalen Lebensfragen allein gelassen. O’Neill (2002) weist darauf hin, dass Patienten, die etwa mit einer Krankheit zu kämpfen haben, die Anforderungen von starken, anspruchsvolleren Formen des Autonomieverständnisses als anstrengend bis unmöglich empfinden können. Selbst die Forderungen eines Informed Consent können im Zustand der Krankheit und des Leidens den Patienten überbeanspruchen. Meisel und Roth (1981) schlagen daher vor, eine Schwellenbestimmung einzuführen, welche die Schwierigkeit der jeweiligen Entscheidungsfindung mitberücksichtigt. Dabei lässt sich die Schwierigkeit einer Entscheidung bestimmen über (1) die situationsabhängig variierende Komplexität an Information und (2) das Ausmass an Sicherheit bzw. Unsicherheit der Therapieziele.

### 4.3 Reproduktive Autonomie

In unserer Gesellschaft kommt heutzutage der Autonomie und damit der Selbstbestimmung der schwangeren Frau und ihres Partners in Hinblick auf Fragen der Familienplanung beziehungsweise Fortpflanzung eine grosse Bedeutung zu. Im englischen Sprachraum findet diese Begebenheit unter den Bezeichnungen „Reproductive Liberty“, „Reproductive Freedom“ oder „Reproductive Autonomy“ Eingang in theoretische Diskussionen (Hildt 2006). Im Zusammenhang mit reproduktiven Fragen wird die individuelle Autonomie auch als Recht auf Selbstbestimmung (Buchanan et al. 2000) sowie als Recht auf Privatsphäre oder als Recht auf Selbstverwirklichung (Right to Self-Expression, O’Neill 2002) verstanden. Diese Betonung der Autonomie wurzelt in einer zunehmenden Individualisierung der Lebensgestaltung in unserer Gesellschaft. Kliemt (1996) beschreibt den

liberalen Grundgedanken, der dem Recht von Paaren auf Entscheidungsfreiheit in Fragen der Fortpflanzung zugrunde liegt - aber in seinen Implikationen auch weit über den gesellschaftlichen Konsens hinausgeht: „Ich meine, dass ein säkularer freiheitlicher Staat grundsätzlich Eltern das Recht zugestehen muss, über ihren Nachwuchs selbst zu entscheiden, ob, wann und auch welcher Art ihr Nachwuchs sein soll“ (Kliemt 1996, S. 107). Die reproduktive Autonomie ist indessen primär als negative Freiheit im Sinne eines Abwehrrechts von Personen zu verstehen, dem moralischen Anspruch auf uneingeschränkte Handlungen und im Zusammenhang mit der vorliegenden Thematik dem moralischen Anspruch in Hinblick auf die Geburt eines gesundes Kindes. So ist denn aus ethischer Sicht die Frage zu klären, ob Paaren ein „uneingeschränktes“ Recht auf autonome Entscheidungen bei der Familienplanung zukommen darf oder welche Begrenzungen hier angemessen sein können. Die Uneingeschränktheit bzw. Autonomie von Handlungen ist aus ethischer Sicht in erster Linie dahingehend in Frage zu stellen, als dass das Lebensrecht des ungeborenen Kindes dadurch bedroht werden kann.

Im Verlauf der Geschichte wurde das Recht der Frau auf eine autonome Entscheidung bei Fragen der Familienplanung und Fortpflanzung erst spät gewährleistet und rechtlich verankert. Die Rechte der Frau wurden in vielen Ländern zu Beginn des letzten Jahrhunderts verletzt, etwa in der Form von (vielfach eugenisch motivierten) Zwangssterilisationen, durch erzwungene Abtreibungen in Ländern wie beispielsweise China oder (in vielen Ländern noch heute) durch Abtreibungsverbote, mancherorts auch unabhängig vom Gestationsalter des Fetus. Frauenbewegungen kämpfen, insbesondere im politischen Kontext, noch heute in vielen Ländern für die reproduktive Autonomie der Frau, namentlich im Zusammenhang mit der Problematik der Illegalität von Schwangerschaftsabbrüchen (vgl. dazu Center for Reproductive Rights 2008). In unserer Gesellschaft hat die reproduktive Autonomie der Frau gegenwärtig viele Gesichter. Diese bestehen etwa in der Nutzung der Möglichkeiten der Schwangerschaftsverhütung, im legalen (frühen) Schwangerschaftsabbruch, der Behandlung von Kinderlosigkeit mittels assistierter Fortpflanzung (Hormonbehandlungen, In-Vitro-Fertilisation u.a.) oder der Pränataldiagnostik sowie (in einigen Ländern neu) der Präimplantationsdiagnostik<sup>16</sup>.

#### 4.3.1 Pränataldiagnostik und reproduktive Autonomie

Die medizinisch-technischen Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik und der Frühgeborenenmedizin haben sich in den letzten 20 Jahren stark weiterentwickelt, sei es im Bereich der Ultraschallbildgebung oder der stetigen Erweiterung der Möglichkeiten der genetischen Diagnostik. Mit dieser Entwicklung bzw. mit dem ständig wachsenden Angebot können sich jedoch in ethischer und psychologischer Hinsicht problematische Situationen der Entscheidungsfindung ergeben, die sowohl für die involvierten Ärztinnen, Ärzte und Hebammen als auch für die werdenden Eltern bisweilen schwer erträglich sind. Dabei sehen sich werdende Eltern wie auch Ärzte und Hebammen angesichts der damit assoziierten ethischen Fragestellungen bisweilen Zweifeln, Unsicherheit und einer komplexen Entscheidungssituation gegenüber. Im Zentrum einer solchen Entscheidungsfindung stehen individuelle Wertvorstellungen bezüglich Kindern mit angeborenen Fehlbildungen und/oder kognitiven Einschränkungen. Werdende Eltern haben darüber zu entscheiden, ob sie sich ein Leben mit einem Kind mit körperlichen und/oder geistigen Beeinträchtigungen vorstellen können oder ob sie einen Schwangerschaftsabbruch wünschen angesichts der antizipierten Belastung für die Familie und das betroffene Kind.

In der pränatalen Diagnostik spiegelt sich der Gedanke der reproduktiven Autonomie wider im Anspruch werdender Eltern auf ein Wissen über die Merkmale und Fragestellungen zur Gesundheit beziehungsweise möglicher Krankheit und Behinderung beim ungeborenen Kind wie auch in ihrer Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch bei Vorliegen einer fetalen Anomalie. Diesen Anspruch verstehen Paare, vor dem Hintergrund der Überlegungen zur reproduktiven Autonomie betrachtet, als moralisches und auch gesetzliches Recht, vorgeburtlich diagnostische

<sup>16</sup> Präimplantationsdiagnostik (PID): Molekulardiagnostisches Diagnoseverfahren, das bis zu 4 Tage nach einer erfolgten In-vitro-Fertilisation vor dem anstehenden Embryonentransfer stattfindet. Dem Embryo werden dazu 1-2 Zellen zur genetischen Analyse entnommen. Der Befund entscheidet darüber, ob der Embryo in die Gebärmutter der Frau transferiert wird oder nicht (Düwell und Mieth 2000).

Abklärungen bei ihrem Kind durchführen lassen zu dürfen. Das auch gesetzlich verankerte Recht von Paaren auf einen Schwangerschaftsabbruch unter bestimmten Bedingungen wird unter Bezugnahme auf das Konzept der reproduktiven Autonomie auch unter dem Begriff der „Schadensvermeidung“ diskutiert (vgl. dazu die Ausführungen unter 4.3.2.4 zur Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung). Dieses Autonomiekonzept ist jedoch aus ethischer Sicht in Frage zu stellen und kann zudem, wie unter 4.3.3 dargestellt, nicht mit der im Rahmen des Informed Consent geltenden engen Konzeption von Autonomie diskutiert werden.

Haker (2002) argumentiert in der Frage des Geltungsbereichs der reproduktiven Freiheit werdender Eltern, dass die Fürsorgepflicht von Eltern nicht vom Gesundheitszustand ihres Kindes abhängig gemacht werden darf. Hierbei ist davon auszugehen, dass die Pflicht zur Fürsorge, zur elterlichen (oder mütterlichen) Besorgtheit um das Wohl des eigenen Kindes, bereits vor der Geburt gegeben ist. Demnach darf das Recht von Eltern auf autonome Entscheidungen in Fragen der Fortpflanzung (Freiheitsrechte) nicht das Recht des ungeborenen Kindes auf ein eigenes Leben verletzen. Das Recht auf Leben impliziert nach Haker (2002) die Pflicht der anderen, dieses Leben zu schützen, zu erhalten und, in Hinblick auf die Fürsorgepflicht von Eltern gegenüber ihrem Kind, auch die Pflicht, dieses zu unterstützen. Das Recht eines ungeborenen Kindes auf ein eigenes Leben impliziert also eine elterliche Pflicht, dieses Leben zu schützen. Diese Argumentationsrichtung darf, so Haker (2002) weiter, nicht umgedreht und demnach (künftiges) Leben nicht als Schaden betrachtet werden. Und dem gemäss darf es auch keine Schadensersatzpflicht für ein Lebensrecht geben (vgl. dazu die Ausführungen unter 4.4.2 zur ärztlichen Verantwortung im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik). Darüber hinaus lässt sich aus der Sicht von Haker (2002) bereits die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik hinterfragen. Denn für die meisten diagnostizierten Fehlbildungen stehen weder eine medizinische Prophylaxe noch eine Therapie zur Verfügung, weshalb sich manche Paare auch zu einem späten Zeitpunkt der Schwangerschaft einen Abbruch wünschen. Auch Parens und Asch (2003) weisen in der Debatte über eine mögliche Diskriminierung von Menschen mit einer → *Behinderung* durch die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik darauf hin, dass die pränatale Diagnostik bei werdenden Eltern das Gefühl, einen Anspruch auf ein gesundes Kind zu haben, induziert oder verstärkt. Das Angebot der Pränataldiagnostik suggeriert werdenden Eltern die Möglichkeit der Perfektion im Sinne einer vermeintlichen Garantie für ein gesundes Kind.

Ethische Argumentationen, die sich auf den Schutz von menschlichem Leben beziehen und demzufolge den Schwangerschaftsabbruch als ethisch nicht rechtfertigbar sehen, fordern eine *absolute* Fürsorgepflicht werdender Eltern ihrem ungeborenen Kind gegenüber. In der medizinischen Praxis, beispielsweise in Kliniken in der Schweiz, wird diese absolute Fürsorgepflicht als aus ethischer Sicht relativierbar und in Abhängigkeit vom → *Gestationsalter* des Kindes gesehen. So wird argumentiert, dass das Lebensrecht des ungeborenen Kindes umso weniger dem Recht der Eltern auf eine autonome Entscheidung unterliegen darf, je später in der Schwangerschaft ein Abbruch diskutiert wird. Und: Je später in der Schwangerschaft ein Abbruch gewünscht wird, desto schwerwiegender müssen die seitens der Eltern vorgebrachten Gründe dafür sein. Dabei wird die Begründung über die embryopathische Indikation explizit umgangen und stattdessen auf die physische und psychische Gesundheit der Mutter ausgerichtet (vgl. dazu unter 3.1.2 die Regelung in der Schweiz). Dabei müssen die diagnostizierten Fehlbildungen beim Kind im höheren Gestationsalter einen „gewissen“ Schweregrad aufweisen, damit eine Schwangere ihren Wunsch nach einem Schwangerschaftsabbruch begründen kann. Leichte, behandelbare Anomalien wie die → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte* oder ein → *Klumpffuss* fallen damit nicht in diese Kategorie (vgl. dazu unter 3.4.1 die Kontroversen beim späten Schwangerschaftsabbruch).

### 4.3.2 Implikationen der aktuellen Entscheidungsfreiheit

Das erlebte Glück einer Frau über eine bestehende Schwangerschaft kann bereits in den ersten Wochen durch die anstehende Entscheidung getrübt werden, ob sie für sich die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik in Anspruch nehmen möchte oder nicht. Durch das bestehende Angebot dieser Verfahren ist die Schwangere gezwungen, sich mit dem Für und Wider einer Inanspruchnahme auseinanderzusetzen und sich zu entscheiden. Die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik werden heutzutage jeder schwangeren Frau angeboten, indem im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge die Möglichkeiten von Screening und Diagnostik angesprochen werden und auf die Eventualität eines erhöhten altersbedingten Risikos für eine → *Chromosomenaberration* beim Kind hingewiesen wird. Obwohl heute bekannt ist, dass der Altersfaktor für sich genommen keine Aussage über das individuelle Risiko für ein Kind mit einer Chromosomenstörung liefern kann (Miny et al. 2003), wird durch die Bezugnahme auf das mütterliche Alter in einem informativen Gespräch über vorgeburtliche Untersuchungsmöglichkeiten doch bereits eine Risikogruppe benannt. Diese Angebote der Pränataldiagnostik schaffen eine Zunahme an Entscheidungsfreiheit für die schwangere Frau, was in Hinblick auf die Entscheidungsfindung sowohl für sie und ihren Partner als auch für die in der Beraterischen Funktion stehenden Ärztinnen und Ärzte eine grosse Herausforderung bedeuten kann. Denn eine Zunahme an Entscheidungsfreiheit durch mehr Wahlmöglichkeiten kann zu Unsicherheit und Ratlosigkeit führen. Es ist daher zu fragen, inwiefern sich diese Unsicherheit und Ratlosigkeit schwangerer Frauen auf ihre autonome Entscheidung für oder gegen eine Inanspruchnahme von Untersuchungen auswirkt und welche Rolle Ärztinnen und Ärzten in der Beratung dabei zukommt.

#### 4.3.2.1 Angebot schafft Nachfrage

Wie die technische Möglichkeiten im Bereich der medizinischen Diagnostik insgesamt erwecken auch die Angebote der pränatalen Diagnostik bei schwangeren Frauen zunächst viele positive Erwartungen. So möchten sie bereits zu diesem Zeitpunkt in der Schwangerschaft ihrer Rolle als fürsorgende (werdende) Mutter so gut wie möglich gerecht werden und sind dementsprechend versucht, diese Angebote der vorgeburtlichen Untersuchung in Anspruch zu nehmen. Die Angebote der Pränataldiagnostik suggerieren der Schwangeren eine Möglichkeit, Einfluss auf die Gesundheit ihres Kindes nehmen zu können, was als Bedürfnis nach Kontrolle verstanden werden kann. Hildt (2006) weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die meisten Bedürfnisse erst durch das Vorhandensein entsprechender Angebote und Optionen entstehen und keine intrinsische Realität besitzen, wie es beispielsweise die Grundbedürfnisse des Menschen darstellen. Allfällige Entscheidungskonflikte, die mit der Inanspruchnahme einer pränatalen Screeninguntersuchung verbunden sind, können Schwangere zu diesem Zeitpunkt vielfach nicht antizipieren. Haker (2002, S 271) spricht in diesem Zusammenhang auch von einer „Einstiegswirkung“ von Ultraschalluntersuchungen. Die Behauptung, dass die Angebote der vorgeburtlichen Diagnostik die Nachfrage danach erhöhen, kann auch als „Argument der schiefen Ebene“<sup>17</sup> bezeichnet werden.

Dworkin (1988) diskutiert in diesem Zusammenhang die Frage, ob die Verfügbarkeit von mehr Wahlmöglichkeiten bzw. Optionen für sich genommen als wünschenswerter zu betrachten sind als weniger („Is more choice better than less?“). Der Autor bezieht sich mit dieser These auf schwerwiegende Implikationen einer Verfügbarkeit von mehr Optionen. Zu diesen zählt der Autor (a) die Kosten einer getroffenen Entscheidung in der Form möglicher psychischer Beeinträchtigung seitens der Paare, (b) die mit einer Wahlentscheidung verknüpfte Verantwortung hinsichtlich der Frage, ob und ggf. welche Untersuchungen durchgeführt werden sollen und ob bei einer bestätigten Diagnose eine Schwangerschaft abgebrochen werden soll und darf, (c) gesellschaftliche Einflüsse auf

---

<sup>17</sup> Als „Argument der schiefen Ebene“ (auch „Slippery-Slope-Argument“ oder „Dammbruch-Argument“) werden Argumente bezeichnet, die davor warnen, bestimmte Handlungen zu vollziehen, da diese Handlung als der Beginn einer schiefen Ebene (slippery slope) verstanden wird und nach und nach (der Damm bricht oder eine schiefe Ebene beginnt) zu weiteren Handlungen als Konsequenzen führen könnte, die von allen an der Diskussion Beteiligten für nicht wünschbar gehalten werden.

den Träger einer Entscheidung, (d) die sich daraus ergebenden Rückwirkungen auf eine Entscheidungssituation sowie (e) die damit verbundenen sozialen Konsequenzen.

#### 4.3.2.2 Entscheidungsfreiheit und das Gefühl der Verpflichtung

Das Angebot der Pränataldiagnostik im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge suggeriert den werdenden Eltern, so Hildt (2000), dass bei Vorliegen eines Verdachts auf eine Chromosomenstörung (etwa infolge der gemessenen kindlichen Nackentransparenz) eine diagnostische Abklärung in Anspruch genommen und bei einer bestätigten Diagnose die Schwangerschaft abgebrochen werden sollte. Da bis zum jetzigen Zeitpunkt nur für sehr wenige genetisch bedingte Krankheiten eine Behandlungsmöglichkeit besteht, impliziert eine diagnostizierte Fehlbildung beim Kind zumindest, dass ein Schwangerschaftsabbruch nahe liegt, es sei denn, Eltern nutzen die gewonnene Information über ihr ungeborenes Kind, um sich auf dessen Geburt besser einstellen und für die erste Zeit danach wichtige Vorkehrungen treffen zu können.

Wie jede Medaille, präsentiert sich auch das Angebot der pränatalen Diagnostik mit zwei Seiten: Auf der einen Seite werden Wahlmöglichkeiten erweitert und auf der anderen Seite löst gerade dies bei schwangeren Frauen zum Teil starke Verunsicherung aus, was zu Entscheidungskonflikten führen kann. Dem gemäss kann das Angebot der vorgeburtlichen Diagnostik schwangere Frauen unter Druck setzen, diese Möglichkeiten für sich in Anspruch zu nehmen im Sinne einer gefühlten Verpflichtung gegenüber der Gesellschaft. Als Ursache für dieses Verpflichtungsgefühl der Schwangeren kann einerseits unsere Gesellschaft, die in allen Lebensbereichen nach Verbesserung und Kontrolle strebt, gesehen werden. Andererseits kann sich eine schwangere Frau, wenn bereits Kinder da sind, ihrer Familie gegenüber verpflichtet fühlen, vorgeburtliche Untersuchungen durchzuführen, wenn sie die Geburt eines Kindes mit einer Krankheit oder Behinderung für sich und ihre Familie als nicht bewältigbar einschätzt. Anbieter verknüpfen die vorgeburtliche Diagnostik indes vielfach mit der Benennung von Risikogruppen (wie dies etwa der Hinweis auf ein erhöhtes mütterliches Alter darstellt), was nach Haker (1998) die Entscheidungsfreiheit der Frau und damit insbesondere ihren Gebrauch vom Recht auf Nicht-Wissen gefährden kann.

Das Bedürfnis von schwangeren Frauen, die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik für sich in Anspruch zu nehmen, muss vor dem Hintergrund der gesellschaftlichen Entwicklung betrachtet werden. Hiernach entwickelt eine Schwangere das Bedürfnis nach pränataler Diagnostik als ein in die Gesellschaft eingebettetes Mitglied. Dworkin (1976) ist in diesem Zusammenhang der Ansicht, dass eine Person gar nicht in der Lage ist, ihre Wertvorstellungen (Überzeugungen, Prinzipien und Regeln) selbst zu wählen, da sie durch ihre persönliche Geschichte und ihre soziale Einbettung vorgeprägt und damit beeinflusst ist. Das Verständnis von Einbettung bezieht sich hier sowohl auf gesellschaftliche als auch auf kulturelle Aspekte, wobei Einflüsse seitens der Eltern, Freunde, Lehrer, Vorgesetzten, Medien, Politik u.a. denkbar sind. Die autonome Entscheidung einer Person ist demnach immer vor dem Hintergrund dieser gesellschaftlichen und kulturellen Prägung zu verstehen. So weist auch Kollek (2002) darauf hin, dass Entscheidungen, die in einem gesellschaftlichen Zusammenhang stehen, von diesen Umständen in bedeutendem Umfang mitbestimmt werden. Nach Beck und Beck-Gernsheim (1990) fühlen sich Eltern, die sich für die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung entscheiden, die pränatal hätte diagnostiziert werden können, in vielen Fällen von gesellschaftlicher Seite her kritisiert. Ein Kind wird demnach immer weniger so hingenommen, wie es ist, mit seinen physischen und psychischen oder geistigen Mängeln. Dieser gesellschaftliche Trend nach Verbesserung und Optimierung zeigt sich etwa auch in entsprechenden Frühförderungsangeboten, die bereits Kleinkinder in ihren Begabungen fördern und einem möglichst breiten Spektrum an Entwicklungsmöglichkeiten zuführen sollen. Zur Verdeutlichung dieser Überlegungen seien an dieser Stelle die Worte Fletchers (1988) aufgeführt, die für eine extreme Ausprägung der hier dargestellten gesellschaftlichen Haltung stehen könnten: „Should we leave the fruits of human reproduction to take shape at random, keeping our children dependent on the accidents of romance and genetic endowment, of sexual lottery or what one physician calls ‘the meiotic roulette of his parents’ chromosomes? Or should we be responsible about it, that is, exercise our rational and human choice, no longer submissively trusting to the blind worship of raw nature?“. Führt man den Gedanken Fletchers (1988) weiter, liegt die Schlussfolgerung nahe, dass verantwortungsvolle Eltern weder in ihrem eigenen Interesse noch im Interesse der



Gesellschaft ein behindertes oder krankes Kind zur Welt bringen dürfen, um damit weder sich selbst noch ihr Umfeld zu belasten.

Engelhardt (1976) geht davon aus, dass die Natur keine Standards oder Normen für Gesundheit und Krankheit vorgibt, sondern dass diesen Begriffen vielmehr Werturteile zugrunde liegen, die nur vor dem Hintergrund der diese Begriffe verwendenden Gesellschaft verstanden werden können (wobei von Kritikern angefügt wird, dass ein gewisses Grundverständnis von Gesundheit und Krankheit als kulturübergreifend einheitlich anzunehmen ist). So schreibt auch Karl Jaspers (1965, S 652), Krankheit hänge „weniger vom Urteil der Ärzte als vom Urteil der Patienten ab sowie von den herrschenden Auffassungen der jeweiligen Kulturkreise. Und Honnefelder (1994, S 233) formuliert: „Krankheit ist ein Interpretament mit einem Bündel von Prämissen, von denen nur ein Teil naturwissenschaftlich erhebbbar ist und ein anderer Teil in der praktischen Beziehung von Arzt und Patient unter den Bedingungen des betreffenden soziokulturellen Umfeldes gewissermassen ‚ausgehandelt‘ wird“. Gesundheit und Krankheit des Menschen bewegen sich nach dieser Auffassung über Körper und Geist hinaus in das sozio-kulturelle Umfeld eines Menschen (Lanzerath und Honnefelder 2000). Diese Ansicht fusst auf dem von Uexküll und Wesiack (1990) propagierten „system-theoretischen Krankheitsbegriff“. Dem system-theoretischen Krankheitsbegriff liegt das so genannte bio-psycho-soziale Modell von Krankheit und Gesundheit zugrunde, als dessen Begründer George L. Engel (1977) gilt. Das bio-psycho-soziale Modell von Krankheit und Gesundheit entspricht in vielen medizinischen Bereichen dem gegenwärtigen gängigen Verständnis über die Entstehung, Aufrechterhaltung und Behandlung von Krankheiten. Für eine eingehendere Diskussion des Krankheitsbegriffs und seine ärztliche Anwendung in der Humangenetik wie auch auf die Kritik der verschiedenen Konzeptionen von Krankheit und Gesundheit sei an dieser Stelle auf Lazarath und Honnefelder (2000) verwiesen. Auch O’Neill (2002) geht davon aus, dass eine Konzeption von Autonomie in der Medizinethik immer vor dem Hintergrund von Beziehungen und der Gemeinschaft verstanden werden muss. Wird die Patientenautonomie zum einzigen Kriterium im Rahmen einer Entscheidungsfindung gemacht, so wird die Arzt-Patienten-Beziehung auf eine Klient-Techniker-Beziehung reduziert. Die damit einhergehenden Spannungen zwischen Arzt und Patient in Bezug auf Fragen der ärztlichen Auftragslage und der Verantwortung sei unter 4.4.2 näher ausgeführt.

#### 4.3.2.3 Entscheidungsfreiheit und Verantwortung

Die Inanspruchnahme wie auch die bewusste Ablehnung der heutigen Möglichkeiten, pränatal bestimmte fetale Anomalien und Krankheiten diagnostizieren zu können, muss mit einem klaren Bewusstsein von Verantwortung einhergehen (vgl. auch 4.4.2). Die Frage der Verantwortung stellt sich im Rahmen medizinethischer Diskussionen nach Hildt (2000) immer dann, wenn aktiv in den Lauf der Natur eingegriffen wird. Schwangere werden durch das Angebot der Pränataldiagnostik zwangsläufig in die Lage gedrängt, eine Entscheidung zu treffen, die sie im Nachhinein sich selber, ihren Angehörigen und auch der weiteren Gesellschaft gegenüber zu verantworten haben.

Das bloße Zur-Verfügung-Stellen vorgeburtlicher Untersuchungsmöglichkeiten und das Überlassen der Entscheidung für oder gegen diese Untersuchungen ermöglicht keinen selbstbestimmten Umgang mit diesen Wahlmöglichkeiten. Die schwangere Frau befindet sich bereits bei der Frage, ob sie die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik in Anspruch nehmen will oder nicht, in einem Entscheidungskonflikt, der (in den meisten Fällen) nicht in seiner ganzen Dimension wahrgenommen wird. Dieser Konflikt besteht in der Frage, ob eine Schwangere bereit und in der Lage ist, die Verantwortung für mögliche Konsequenzen der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik in der Form eines Schwangerschaftsabbruchs oder der Vorbereitung auf die Geburt eines Kindes mit einer → *Behinderung* zu tragen. Viele Frauen lassen sich von ihrem Bedürfnis nach Kontrolle und Wissen leiten und entscheiden sich so etwa für die Messung der Nackentransparenz, was als nicht-invasive Untersuchung für sich genommen aus praktischer Sicht mit keinen gesundheitlichen Risiken für Mutter und Kind verbunden ist. Mögliche Folgen dieser Untersuchung in der Form von Verunsicherung und Angst und dem Wunsch nach mehr Wissen, wenn die individuelle Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit einer Chromosomenstörung erhöht ist, werden dabei meistens nicht antizipiert.

Buchanan et al. (2000) anerkennen die diskriminierende Botschaft der pränatalen Diagnostik, wie sie von der sogenannten *Disability Rights Critique* (z.B. Parens und Asch 2003) hervorgebracht wird, weisen jedoch darauf hin, dass eine mögliche Lösung dieser Problematik auf politischer Ebene nicht zwingend darin bestehen muss, die Möglichkeiten der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik auf bestimmte medizinische Fragestellungen hin zu beschränken, sondern die faktischen Lebensbedingungen von Menschen mit einer Behinderung zu verbessern und die Gesellschaft als Ganzes zu mehr Toleranz zu führen: „bolstering the self-respect of people with disabilities, raising the consciousness of the public about what it is to have a disability, and exposing the extent to which disabilities are socially constructed“ (Buchanan et al. 2000, p 331). Die Autoren sprechen von einer „Ghettoisierung“ („the genetic ghetto“, p 330) durch genetische Diagnostik im Sinne einer Stigmatisierung von Menschen, die eine genetisch bedingte Krankheit oder Behinderung haben und weisen darauf hin, dass die damit verbundene Problematik nicht im Wissen über die genetische Konstitution eines Menschen an sich, sondern in der Interpretation derselben liegt: „The problem lies not in our genes, but in their interpretation on a social level“ (Buchanan et al. 2000, p 332).

Eine schwangere Frau muss die Möglichkeit haben dürfen, sich bewusst und ohne schlechtes Gewissen gegen vorgeburtliche Untersuchungen beziehungsweise für ein krankes oder behindertes Kind entscheiden zu dürfen, frei von gesellschaftlichen Erwartungshaltungen. Tatsächlich ist die Anwendung der entsprechenden diagnostischen Verfahren inzwischen so selbstverständlich geworden und mit der ständig verfügbaren Möglichkeit ihrer Vermeidung auch die Angst, mit einer Behinderung und mit Behinderten leben zu müssen, so gewachsen, dass sich für die Beteiligten nun nicht mehr allein die Frage nach der Verantwortbarkeit eines Schwangerschaftsabbruchs stellt. Auch die Ablehnung eines Abbruchs und die Fortführung der Schwangerschaft scheinen eine Begründung zu fordern. So fühlen sich viele Eltern, wie bereits erwähnt, bei der Ablehnung vorgeburtlicher → *Screenings* und Diagnostik für die Geburt eines Kindes mit bestimmten Krankheiten, die sich pränatal hätten diagnostizieren lassen, von der Gesellschaft / ihrem Umfeld in die Verantwortung genommen.

Die Formulierung von medizinischen Indikationen, für die pränatale Diagnostik zugelassen werden darf, birgt das Problem, dass daraus automatisch eine Legitimierung für einen Schwangerschaftsabbruch bei Vorliegen einer entsprechenden Anomalie abgeleitet werden könnte. Die Bezugnahme auf individuelle Werte und Umstände könnte dabei übergangen werden oder im Sinne eines implizierten Automatismus zu wenig Bedeutung beigemessen werden. Eine Zugangsregelung zu pränataler Diagnostik in dieser Form wird daher vielfach abgelehnt (z.B. Hepp 1994, Clarke 1991). Allgemein ist in diesem Zusammenhang auf die Schwierigkeit hinzuweisen, medizinische Kriterien im Sinne einer embryopathischen Indikation zu formulieren, für die ein Schwangerschaftsabbruch tatsächlich auch gerechtfertigt werden könnte - insbesondere angesichts der Schwierigkeit, medizinische Prognosen zu formulieren. Clarkeburn (2000) hat diesbezüglich folgendes Kriterium vorgeschlagen: das Vorliegen einer schweren fetalen Anomalie beziehungsweise die Antizipation eines nicht-behandelbaren Schmerzes in Kombination mit der Abwesenheit jeglicher Möglichkeit, ein kontinuierliches Ich zu entwickeln, das heisst, sich seiner Selbst über ein zeitliches Kontinuum hinweg bewusst zu sein. Clarkeburn (2000) nennt in diesem Zusammenhang beispielsweise die → *Trisomie 13*. Diese Argumentation hat nach Hildt (2006) ihre Schwäche in der Tatsache, dass alle Fälle von schweren, genetisch bedingten Krankheiten und Behinderungen, die erst im Verlaufe des Lebens ausbrechen werden oder könnten und in der Zeitspanne vor Krankheitsbeginn durchaus als lebenswert einzustufen wären, keine Berücksichtigung finden. Wertz (2000, S 262) schreibt dazu:

- „1. Can we draw meaningful lines between conditions that are disabling primarily because of their biological reality and those that are disabling primarily because of how they are socially constructed?
2. If we can, does it matter for practice?
3. Can we offer any guidance whatsoever to policymakers?“

In dieser Diskussion gibt es jedoch auch Befürworter für Indikationslisten. Gesang (2003) hält die explizite Zugangsregelung im Sinne der Transparenz für wünschenswert a) in Hinblick auf die

Beantwortung der ethisch relevanten Frage, ob sich die Pränataldiagnostik in Richtung einer nicht-medizinischen Eugenik verschoben hat oder nicht und b) für die Prüfung aktueller Praktiken in der Pränataldiagnostik vor der Einführung verbunden mit der Möglichkeit, gegebenenfalls auf rechtlicher Ebene Grenzen zu ziehen. Mit Wertz (2000) wird klar, dass eine Grenzziehung im Sinne einer Formulierung von Indikationen, für die pränataldiagnostische Abklärungen durchgeführt werden dürfen, problematisch ist. Diese Problematik ist vor dem Hintergrund zu sehen, dass Krankheiten und Behinderungen in vielen Fällen erst durch ihren Bezug zur Gesellschaft zu solchen gemacht werden. Doch wenn Indikationslisten keine Lösung darstellen, stellt sich die Frage, ob die Verantwortung für die Entscheidung über eine mögliche Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik mit allen damit einhergehenden möglichen Konsequenzen einzig und allein einer Schwangeren und ihrem Partner überlassen werden darf. Entsprechend fordert Hildt (2006) eine Begrenzung der Pränataldiagnostik auf umschriebene Risikogruppen.

#### 4.3.2.4 Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung

Hintergrund der folgenden Überlegungen bildet ein soziales Modell von → *Behinderung*, welches im Rahmen von *Disability Studies* entwickelt wurde und - so die Meinung ihrer Vertreter - der Perspektive von Menschen mit einer Behinderung eher gerecht werden kann, als das medizinische Modell von Behinderung. Disability Studies erforschen unter der Perspektive von Behinderung die Gesellschaft prägende sozial- und kulturwissenschaftliche Aspekte und hinterfragen die Selbstverständlichkeit von Normen, Kulturen und Idealen in der Gesellschaft aus der Perspektive von Menschen mit einer Behinderung. Dabei interessieren Fragen wie „Was können wir über das Soziale, über Politik, Kunst und Körper wissen, wenn wir diese Themen über die Erfahrung von Behinderung diskutieren?“ Das medizinische Modell von Behinderung wird dahingehend kritisiert, als dass die darin enthaltenen Vorstellungen eine „Behinderung“ in erster Linie auf individuelle physische oder mentale Beeinträchtigungen oder genetische „Defekte“ zurückführen (Hirschberg 2003a).

Die routinemässige Anwendung der pränatalen Diagnostik trägt zu einer zunehmenden Medikalisierung der Schwangerschaft bei, wonach sich die Fürsorge für den guten Fortgang einer Schwangerschaft immer mehr mit einer Form der „Qualitätskontrolle“ des ungeborenen Kindes vermischt. So weisen viele kritische Stimmen (etwa Munger et al. 2007, Tanner 2007, Parens und Asch 2003, Asch 2000, 1999), darauf hin, dass mit der Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen eine ungerechte Charakterisierung und Stigmatisierung von Menschen mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung geschieht. Dabei werden schmerzhaft Botschaften über den Wert des Lebens dieser Menschen ausgedrückt, die einen gesellschaftlichen Ausschluss sowie materielle Benachteiligung zur Folge haben können. In Zeiten der zumeist verdeckten Rationierung von Gesundheitskosten wird darüber diskutiert, ob Kinder mit einer Behinderung, die pränatal hätte diagnostiziert werden können und damit vermeidbar gewesen wäre, den gleichen Anspruch auf Versicherungsleistungen der Krankenkassen haben sollen wie Kinder, deren Behinderung nicht vermeidbar ist. So argumentiert Saxton (1997) in diesem Zusammenhang, dass werdende Mütter sich von Ärztinnen und Ärzten wie auch von Krankenversicherungen unter Druck gesetzt sehen, pränatale Diagnostik für sich in Anspruch zu nehmen, selbst wenn sie dies vielleicht ohne diesen Druck nicht getan hätten. In diesem Zusammenhang sprechen Wertz und Fletcher (2004), ausgehend von ethischen Problemstellungen der Humangenetik, von der „Fairness“, wissentlich ein Kind mit einer schweren Behinderung zur Welt zu bringen. Die Möglichkeit, behindertes Leben vorgeburtlich zu beenden, kann sich, so die Meinung vieler Vertreter der *Disability Rights Critique*, negativ auf die Bemühungen auswirken, die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen umfassend zu realisieren und für sie die gleichen Lebenschancen herzustellen wie für Menschen ohne eine Behinderung. Zudem könnte die Inanspruchnahme pränataler Untersuchungen durch werdende Eltern die Sorge für Menschen mit einer Behinderung auf die individuelle beziehungsweise familiäre Ebene der Verantwortung verschieben und Eltern demnach „ihrem Schicksal überlassen“ werden.

Menschen mit einer angeborenen Behinderung verstehen ihrerseits die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik und die gezielte Suche nach Hinweiszeichen für eine mögliche Behinderung als implizite Mitteilung an sie, dass sie nicht hätten geboren werden dürfen, dass sie kein lebenswertes Leben haben, ja letztlich gar, dass sie kein Lebensrecht haben. Forschungsergebnisse hingegen zeigen,

dass Menschen mit einer Behinderung im Allgemeinen über eine Lebensqualität berichten, die vergleichbar ist mit der von Menschen ohne Behinderungen, dass Familien mit einem behinderten Kind nicht zwangsläufig über mehr Stress berichten als Familien ohne behinderte Kinder und, dass Eltern oft eine ganz unerwartete Bereicherung erfahren im Grossziehen eines Kindes mit einer Behinderung, die sich etwa in einem grösseren Familienzusammenhalt, neuen sozialen Beziehungen und revidierten Auffassungen darüber, was im Leben am wichtigsten ist, widerspiegeln (Scorgie und Sobsey 2000, Stainton und Besser 1998, Behr und Murphy 1993). So sehen Menschen mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung und deren Angehörige ihr Leben nicht nur und vorwiegend in negativen Begriffen. Obwohl eine frühe und endgültige Diagnose, wie etwa eine  $\rightarrow$  *Trisomie 21*, von den meisten Eltern zunächst als Schock wahrgenommen wird (z.B. Damrosch und Perry 1989, Gath und Gumley 1984), können die betroffenen Eltern langfristig oftmals besser mit der Situation umgehen als Eltern, die keine eindeutige Klärung für die Behinderung ihres Kindes erhalten. Dies betrifft nicht nur medizinische, sondern gilt vor allem auch für die emotionalen Aspekte im Umgang mit Behinderung. Rapp (1999) weist darauf hin, dass die Pränataldiagnostik die Tendenz in der Medizin, das Wesen eines Menschen mehr in seinen Genen und Chromosomen und weniger in seiner Persönlichkeit und sozialen Stellung zu suchen, verstärkt. Eine solche Blickrichtung kann unsere Vorstellung von Menschen mit beispielsweise einer Trisomie 21 beeinflussen beziehungsweise einengen, da die grosse Variationsbreite der möglichen späteren phänotypischen Ausprägungen von Menschen mit diesem Syndrom vielfach unberücksichtigt bleibt. Eine Pränataldiagnostik, die hauptsächlich auf fetalen Anomalien fokussiert und dafür nur den Schwangerschaftsabbruch als Lösung anzubieten hat, führt nach Rapp (1999) zu einer negativen Einstellung von Behinderung und verstärkt die bestehende soziale Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung.

Eine relativiertere Sicht auf die Diskussion um eine mögliche Diskriminierung von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen durch die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik führt Rau (2004) aus: „dass Menschen den Wunsch haben, Behinderungen abzuwenden und dass sie etwas dafür tun, ist richtig und verständlich. Dazu gibt es viele Möglichkeiten, die nichts zu tun haben mit biologischer Selektion. Der Wunsch, Behinderungen abzuwenden, darf aber nicht dazu führen, dass Menschen mit Behinderungen abgelehnt oder an den Rand der Gesellschaft gedrängt werden“ (Rau, 2004, S 17). Und Schramme (2003) formuliert: „Es gibt keine Antwort auf die Frage, welche Fähigkeiten für ein gelungenes Leben unabdingbar sind, es darf keinen ‚Fähigkeitskatalog‘ geben bzw. darf diese Frage nach den Fähigkeiten nicht gestellt werden, weil ich damit alle Menschen, die diese Fähigkeiten nicht haben, ausgrenze, ihnen das Lebensrecht abspreche“ (Schramme 2003, S 4). Den hier genannten Überlegungen möchte sich die Autorin anschliessen.

### 4.3.3 Eine erweiterte Autonomiekonzeption

Die Konzeption von Autonomie, wie sie die Regeln des Informed Consent für den medizinisch-therapeutischen Kontext vorschreiben, muss von jener im nicht-therapeutischen Kontext, im Zusammenhang mit Fragen der prädiktiven genetischen Diagnostik, unterschieden werden (Hildt 2006). Im medizinisch-therapeutischen Kontext kommt im Zusammenhang mit therapeutisch relevanten Entscheidungen eine „enge Autonomiekonzeption“ zur Anwendung und ist auf das Modell des Informed Consent ausgerichtet. Die klassische Literatur zum Informed Consent liefert gut fundierte theoretische Überlegungen (z.B. Dworkin 1988) und praktische Untersuchungen der Anwendung auf den medizinisch-therapeutischen Kontext. Diese enge Konzeption von Autonomie, wie sie die Regeln des Informed Consent für den medizinisch-therapeutischen Kontext vorschreiben, birgt jedoch die Gefahr eines breiten, tendenziell unreflektierten Einsatzes von vorgeburtlicher Diagnostik. Prinzipienbasierte, kohärentistische Theorien, wie der Vier-Prinzipien-Ansatz von Beauchamp und Childress (2001), begegnen dieser Gefahr charakteristischerweise durch eine verstärkte Betonung der Notwendigkeit, die Prinzipien in ein reflexives Gleichgewicht zu bringen. Gemäss dem Modell des Informed Consent geht es bei Verfahren der medizinischen Diagnostik (ebenso wie bei Therapien) darum, die Zustimmung (oder Ablehnung) bzgl. einer geplanten Massnahme von der Patientin einzuholen. Die zugrunde liegende Konzeption von Autonomie ist somit auf die Pränataldiagnostik und die damit zusammenhängenden Fragen von Krankheit und deren Behandlung im weitesten Sinne anwendbar.

Die beim Informed Consent geltende Konzeption von Autonomie kann jedoch nicht auf die Diskussion eines möglichen Status bzw. Rechts von Paaren auf (Entscheidungs-) Freiheit in Fragen der Reproduktion übertragen werden. Zu diesen Entscheidungen zählt auch das Abwägen über eine Inanspruchnahme oder Ablehnung von pränatalen Untersuchungen sowie über mögliche weitere, damit zusammenhängende Schritte wie etwa die Durchführung zusätzlicher diagnostischer Abklärungen oder eines Schwangerschaftsabbruchs bei einer diagnostizierten Fehlbildung. Entscheidungen im Rahmen der Möglichkeiten heutiger Biotechnologien verlangen nach O'Neill (2002) ein starkes, ausgeprägtes individuelles Autonomievermögen, da es sich um bedeutsame, weitreichende Lebensentscheidungen, wie es die Fragen der Familienplanung und der Fortpflanzung darstellen, handelt. O'Neill (2002) hält die Ausweitung des im Rahmen des Informed Consent geltenden Rechts auf eine freie Wahl hin auf ein Recht auf reproduktive Autonomie für gefährlich. Das Recht auf reproduktive Autonomie darf demnach zwar als ein Ausgangspunkt für Überlegungen zur Entscheidungsfreiheit der schwangeren Frau (z.B. in Fragen der pränatalen Diagnostik) angesehen werden, diese Überlegungen müssten jedoch in jedem Fall noch weiter vertieft und in Bezug auf mögliche, ethisch relevante Fragestellungen geprüft werden. So sind frühe Schwangerschaftsabbrüche oder Methoden der Schwangerschaftsverhütung aus ethischer Sicht eher über das Recht auf eine freie Wahl rechtfertigbar als eine Inanspruchnahme reproduktiver Technologien wie z.B. die Pränatal- oder Präimplantationsdiagnostik. Letztere erfordern einen besonders reflektierten, verantwortungsbewussten Umgang. Weiter hält O'Neill (2002) Argumentationen, die auf die (uneingeschränkte!) reproduktive Autonomie der Frau fokussieren, für nicht überzeugend. Infolgedessen dürfen reproduktionsbezogene Fragen nicht ausschliesslich als „Ein-Personenprojekt“ betrachtet werden. Denn, wenn die individuelle Entscheidungsfreiheit uneingeschränkt gelten dürfte, wären Kinder lediglich als Ausdruck von Selbstverwirklichung, als Erweiterung des eigenen Selbst, ja, als identitätsstiftende „Angelegenheit“ zu verstehen. Damit werden jedoch die Interessen der schwachen, verletzlichen Gegenseite, der Interessen des Kindes, eingeschränkt beziehungsweise als weniger wichtig eingestuft und müssten sich, so O'Neill (2002) weiter, dem Wunsch nach Selbstverwirklichung der Eltern beugen.

#### **4.4 Die Rolle von Ärztinnen und Ärzten**

Ärztinnen und Ärzte (wie auch Hebammen) stehen in der Schwangerschaftskonfliktberatung unterschiedlichen, vielfach auch in ethischer Hinsicht problematischen Situationen gegenüber, die sie mitunter stark belasten können. Internationale Forschungsergebnisse zeigen, dass die Beratung und Begleitung der Schwangeren im Prozess der Entscheidungsfindung für die beteiligten Ärztinnen und Ärzte eine grosse Herausforderung darstellt. Dies betrifft sowohl die Aufklärung und Beratung der Schwangeren und ihrer Partner über die Möglichkeiten, Grenzen, Risiken, die damit verbundenen Belastungen und Konsequenzen der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik als auch die Aufklärung und Beratung bei Vorliegen eines auffälligen Untersuchungsbefundes oder einer bestätigten Diagnose beim Kind (vgl. dazu die unter 2.1 referierten Studienergebnisse). In der Beratung und Begleitung sehen sich Ärztinnen und Ärzte häufig konfrontiert mit dem individuellen Leid der Frau wie auch dem unterschweligen Erwartungsdruck der Gesellschaft gegenüber schwangeren Frauen, ein gesundes und - vor allem auch - „leistungsfähiges“ Kind zur Welt zu bringen.

##### **4.4.1 Die Rolle des Arztes im Wandel der Zeit**

Die Rolle des Arztes war geschichtlich gesehen über eine lange Zeit an den Ethos der Fürsorge gebunden (z.B. Leven 1997, Buchanan 1978), wonach das Heilungsversprechen im Zentrum der Beziehung zwischen Arzt und Patient zu stehen kam (und noch immer steht). Demzufolge hat sich ein Arzt in seiner Rolle am gesundheitlichen Wohl seines Patienten auszurichten und dabei die Verpflichtung des Nicht-Schadens zu berücksichtigen. Über eine lange Zeit hinweg handelten Ärztinnen und Ärzte ohne ausdrückliche Berücksichtigung der Aufklärung und Zustimmung des Patienten. Vielmehr richteten sie ihre Entscheidungen an medizinischen und sachlichen Kriterien aus, für die ihr Expertenwissen Pate stand. Als Experten (in medizinischer Hinsicht verstanden) konnten sie, so die vorherrschende Meinung, am besten einschätzen, was für ihre Patienten gut ist (Leven 1997). Die Interessen im Sinne von Wünschen, Einstellungen, Werthaltungen u.a. des Patienten spielten dabei lediglich eine sehr untergeordnete Rolle (z.B. Faden und Beauchamp 1986, Katz 1984).

Dieses Fürsorgeverständnis, durch welches sich der ärztliche Beruf über eine lange Zeit hauptsächlich definiert hat, wird in diesem Kontext unter den Begriff des *Paternalismus* gefasst. Die paternalistische Orientierung des Arztes wird als im hippokratischen Eid verwurzelt gesehen. Danach orientiert sich der Arzt, wie erwähnt, nur wenig an den Interessen seines Patienten, sondern vielmehr an seinem Erfahrungswissen als Arzt und leitet daraus die aus seiner Sicht angemessensten Massnahmen für das Wohlergehen und die Gesundheit seines Patienten ab. Paternalistisch motivierte Handlungen werden nach Hildt (2006) häufig dadurch gerechtfertigt, dass die Missachtung der Patientenautonomie einen ungleich geringeren Schaden darstellt, als dass durch Handlungen, die aus medizinischer Sicht für angemessen gehalten werden, ein entsprechender Schaden vermieden oder zumindest begrenzt werden kann. Ein weiteres Argument, das eine paternalistische Haltung (und Handlung) des Arztes anerkennt, ist die Annahme, dass ein Mensch, der durch eine Krankheit auf physischer, psychischer und sozialer Ebene stark belastet ist, zu rationalen Überlegungen nicht oder nur sehr begrenzt in der Lage ist, was auf sich die Patientenautonomie negativ auswirkt (Jonas 1985<sup>18</sup>).

Der im Zuge des Nürnberger Ärzteprozesses formulierte *Nürnberger Kodex* (1947) sollte ethische Minimalstandards hinsichtlich der Forschung am Menschen festlegen. Gefordert wurde die Einholung einer freiwilligen und informierten Zustimmung des Patienten oder Probanden bei Forschungsvorhaben am Menschen. Bereits 1900 wurde in der sogenannten *Preussischen Anweisung von 1900* in der Folge eines medizinethischen Skandals durch einen Arzt (als *Fall Neisser*<sup>19</sup> bekannt geworden) die Patientenaufklärung vor einer ärztlichen Behandlung gefordert (Elkeles 1996). Im Jahre 1964 wurden die im Nürnberger Kodex formulierten Forderungen der freiwilligen und informierten Zustimmung in die *Deklaration von Helsinki* aufgenommen und vom Weltärztebund verabschiedet. Damit galt der für Ärztinnen und Ärzte ethische Berufsstandard als bindend und festgelegt (dazu Deutsch 1997). Infolgedessen geriet das Konzept der Patientenautonomie als Gegenstück zur paternalistischen Ärztehaltung zunehmend in den Mittelpunkt der Überlegungen zur Gestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung. So begannen etwa Patienten in den 1960er und 1970er Jahren (zunächst in den USA und unterstützt durch die Arbeit von Patientenorganisationen und Anwälten), ihre Entscheidungen weniger am Arzt als Autorität denn als Partner auszurichten (Rothman 2001). Zu den Ursachen für die wachsende Bedeutung der Patientenautonomie in der medizinischen Praxis zählen u.a. die vielfältigen Errungenschaften in der Medizin (z.B. in der Intensivmedizin oder der Organtransplantation), die Grenzen medizinischer Machbarkeit sowie Gefahren neu entwickelter Technologien. Darüber hinaus hat die zunehmende Spezialisierung von Ärztinnen und Ärzten zu einer zunehmenden Anonymisierung des Arzt-Patienten-Verhältnisses geführt, da Patienten vielfach nicht mehr ausschliesslich von *einem* Arzt, sondern manchmal von mehreren gleichzeitig oder nacheinander behandelt werden. Und schliesslich erlaubt die heutige Informationsvermittlung im Rahmen des Internets Patienten einen unkomplizierten Zugang zu auch für Laien verständlichem medizinischen Wissen, was die Mit- und Selbstbestimmung des Patienten allenfalls zusätzlich erhöht.

#### 4.4.2 Pränataldiagnostik und die Verantwortung des Arztes

Innerhalb der Medizinethik stellt gerade die Reflexion der ärztlichen Verantwortung einen zentralen Aspekt der Auseinandersetzung dar. Die *Verantwortung* als zentrale ethische Kategorie nimmt Bezug auf den Menschen als moralischen Akteur. Ein moralisches Subjekt ist hinsichtlich seines Urteilens und Handelns sowohl sich selbst als auch seinen Mitmenschen gegenüber verantwortlich, in bestimmten philosophisch-ethischen Auslegungen auch gegenüber Gott (Ogletree 1995, *Encyclopedia of Bioethics*, S 2300). Nach Höffe (1997) wird der Mensch vor dem Hintergrund der Verantwortung zu einem moralischen Subjekt und auch zu einem Rechtssubjekt und hat damit sowohl für seine

<sup>18</sup> Als Jonas' Hauptwerk gilt das 1979 erstmals veröffentlichte Buch „Das Prinzip Verantwortung - Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation“, in welchem der Autor die Nachhaltigkeitsfrage diskutiert und eine entsprechende Ethik der Verantwortung für die technisierte Zivilisation der Menschheit postuliert. In der Diskussion von Humanexperimenten fordert und begründet Jonas (1985) ethische Kriterien für die Probandenselektion. Die Forschung an Nicht-Einwilligungsfähigen hält er für moralisch nicht erlaubt (Werner 2003).

<sup>19</sup> Der Arzt Albert Neisser hatte 1892 zur Erforschung der passiven Immunisierung acht hospitalisierten Frauen das Serum von an Syphilis Erkrankten iniziert, ohne sie darüber zu informieren, worauf vier Frauen an Syphilis erkrankten. Neisser wurde infolgedessen zu einer Strafe von 300 Reichsmark verurteilt: nicht wegen des verursachten Gesundheitsschadens freilich, sondern aufgrund der fehlenden Aufklärung und Einwilligung der Frauen (Kleist und Zerobin-Kleist 2009).

Handlungen als auch für seine Unterlassungen sowie damit verbundene Konsequenzen einzustehen (Höffe 1997, S 315). Entsprechende Handlungen werden in der Vergangenheit, der Gegenwart oder der Zukunft ausgeführt und einem Gegenüber, sich selbst oder einer Instanz geltend gemacht. Der Begriff der Verantwortung bezieht sich demnach auf individuelle und auf kollektive Handlungen. Damit steht ein Mensch in der Rechenschaftsverantwortung gegenüber einem anderen Menschen als auch in einer Haftungsverantwortung für allfällige Schädigungen, Verfehlungen oder Vernachlässigungen und den sich daraus ergebenden Folgen. Neben der Rechts- und der Haftungsverantwortung werden ferner die Typen Kausal- und Fürsorgeverantwortung unterschieden; auf letztere wird weiter unten eingegangen.

Ältere Konzeptionen des Verantwortungsbegriffs sind stark von moraltheologischem oder moralphilosophischem Hintergrund geprägt. Traditionell-klassische Konzeptionen befassen sich vor allem mit moralischen und intellektuellen Tugenden und der moralischen Persönlichkeit von Akteuren (z.B. Aquinas 1966, Kant 1949, Aristoteles 1934). Zeitgenössische Konzeptionen von Verantwortung (etwa Jonas 1979, 1985) fassen diese klassischen Zugänge zusammen und beziehen sich auf den aktuellen gesellschaftlichen Kontext, indem sie die betreffende soziale (komplexe) Realität und Handlungstheorien, die durch die Humanwissenschaften hervorgebracht wurden, berücksichtigen. Der Verantwortungsbegriff bezieht sich hier auf Untersuchungen im Bereich der Technikfolgenabschätzung sowie auf Fachgebiete, die mit einer hohen Spezialisierung und Expertise verbunden sind. Dabei werden das Wissen und die Kompetenz von Experten in den einzelnen Fachgebieten für die moralische Beurteilung als unverzichtbar angesehen. Diskussionen über Fragestellungen der Verantwortung können jedoch weder eine systematische Behandlung moralischer Prinzipien, Gesetze und Regeln ersetzen, noch die kritische Untersuchung von Werten, die es in der Handhabung menschlicher Angelegenheiten zu berücksichtigen gilt, vernachlässigen (Ogletree 1995, Encyclopedia of Bioethics, p 2300).

Ein behandelnder Arzt muss für seine Handlungen Verantwortung übernehmen und diese mittragen können, sowohl in persönlicher, als auch in moralischer und juristischer Hinsicht. Die ärztlichen Pflichten sind in der ärztlichen Berufsordnung zum Teil sehr ausführlich festgehalten: „Ärzte sind verpflichtet, ihren Patienten zu nutzen, Schaden zu vermeiden, die Patienten aufzuklären, ihre Selbstbestimmung grundsätzlich zu respektieren und die Verschwiegenheit zu wahren. Die Inanspruchnahme ärztlicher Dienste darf nur freiwillig erfolgen und die Mitglieder der Profession müssen ihre moralische Identität gewährleisten“ (Wiesing, 2000, S 58). Die ärztlichen Pflichten sind ihrerseits im Gesundheitssystem einer Gesellschaft abgebildet. Dem Arzt kommt damit nach Hildt (2006) die Rolle als Stellvertreter für die Wahrnehmung und Wahrung dieser im Gesundheitssystem verankerten Pflichten zu. Diese Pflichten sind als „Fürsorgepflichten“ zu bezeichnen, die sich in bestmöglichem Schutz, Förderung und Wiederherstellung der Gesundheit eines Patienten beschreiben lassen. Im Rahmen einer Schwangerschaft kommt dem Arzt allerdings eine doppelte Fürsorgepflicht zu. Demnach hat er neben seinen ärztlichen Pflichten gegenüber der schwangeren Frau auch für den Schutz des ungeborenen Kindes besorgt zu sein. Das Arzt-Patienten-Verhältnis ist als asymmetrisch zu sehen, verbunden mit einer (zumindest potentiellen) Machtposition auf ärztlicher Seite, die sich aus dem auftragsbedingten Abhängigkeitsverhältnis ergibt. Dieses Abhängigkeitsverhältnis kann in Hinblick auf vorgeburtliche Untersuchungen als in besonderer Weise labil angesehen werden. So ist die Beziehung zwischen Arzt und schwangerer Frau bisweilen mit Unsicherheiten und Ängsten sowie einer starken emotionalen Involviertheit der Frau (und ihres Partners) belastet.

Nach Haker (2002) ist die Verantwortung einer Ärztin oder eines Arztes in Bezug auf Fragen der pränatalen Diagnostik dahingehend neu zu bestimmen, als dass nicht erst die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch, sondern bereits die Vor- und Nachteile einer Inanspruchnahme pränataler Untersuchungsmöglichkeiten sorgfältig gegeneinander abgewogen werden müssen. Die ärztliche Pflicht zur Aufklärung und Beratung der Schwangeren über die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik wie auch über auffällige Untersuchungsergebnisse und bestätigte Diagnosen ist vor dem Hintergrund der Tatsache zu verstehen und zu bewerten, dass für die meisten pränatal feststellbaren Krankheiten, Krankheitsdispositionen und Anomalien beim ungeborenen Kind bis heute keine entsprechenden Therapieverfahren zur Verfügung stehen. Hier ist zu fragen, in welcher

Form und in welchem Umfang die ärztliche Pflicht zur Aufklärung über pränatale Untersuchungen und über den gesundheitlichen Zustand des ungeborenen Kindes erfolgen soll. Die konkrete Frage, welche Untersuchungsergebnisse der Schwangeren mitgeteilt werden sollen und welche nicht, müsste sorgfältig beantwortet werden.

Obwohl der Patientenautonomie eine grosse Bedeutung zukommt, darf dieser Status (der Patientenautonomie) nicht dazu führen, dass Patienten alle ihre Interessen und Wünsche seitens der Ärzte berücksichtigt finden und dass die Medizin damit eine allein wunscherfüllende Funktion für Patienten ausübt (dazu auch Reiter-Theil 2009). So ist es meines Erachtens aus ethischer Sicht in Frage zu stellen, ob beispielsweise aufgrund einer beim Kind diagnostizierten → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte* oder eines → *Klumpfusses* ein später Schwangerschaftsabbruch durchgeführt werden soll. Auch bei einer diagnostizierten → *Trisomie 21* ist aus Sicht der Autorin die Rechtfertigung eines späten Schwangerschaftsabbruchs schwierig, angesichts der Tatsache, dass Kinder und später Erwachsene mit dieser Chromosomenstörung in manchen Fällen durchaus ein glückliches und zufriedenes Leben führen können. Dementsprechend kann der Wunsch von Eltern nach Hepp (1996) auf ärztlicher Seite zu mitunter starken Spannungen führen und Emotionen des Ärgers, der Frustration, der Vermeidung, der Angst oder der Verzweiflung hervorrufen (McCue 1982). Die frühzeitige Beendigung von antizipiertem Leiden beim ungeborenen Kind in der Form eines späten Schwangerschaftsabbruchs, also das Abwägen zwischen „Nutzen“ und „Belastungen“ für ein Kind, kann nach Hildt (2006) unter der Bezugnahme auf Benefizienzüberlegungen (also Fürsorgeüberlegungen) gegenüber dem ungeborenen Kind gerechtfertigt werden. Dabei wird argumentiert, dass ein Schwangerschaftsabbruch in den Fällen gerechtfertigt werden kann, in denen das Leben eines Kindes als schlechter zu bewerten ist, als seine Nichtexistenz. Doch sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass die Beurteilung der Lebensqualität eines anderen (werdenden) Menschen ihrerseits als problematisch zu bewerten ist (Swientek 1998). Dies müsste unter Bezugnahme auf strebens-ethische Gesichtspunkte diskutiert werden, was im Rahmen dieser Arbeit jedoch nicht geleistet werden kann<sup>20</sup>.

Ein bereits erwähntes Problem der vorgeburtlichen Diagnostik liegt in der Tatsache, dass diagnostische Befunde mit einer gewissen Irrtumswahrscheinlichkeit behaftet sind. Die zuständigen Ärztinnen und Ärzte haben damit das schwere Risiko mitzutragen, dass möglicherweise fetale Anomalien nicht erkannt werden und eine schwangere Frau ein Kind zur Welt bringt, obwohl die Schwangerschaft nach gängigem Recht hätte abgebrochen werden dürfen (Franzki 2003, Gessner 2003, DeVigan et al. 2002). In verschiedenen Ländern, beispielsweise in Deutschland, Frankreich oder den USA und zunehmend auch in Österreich, kam es in der Vergangenheit immer wieder zu Fällen, in denen Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Fehlbildungen, die pränatal hätten diagnostiziert werden können, vor Gericht gegangen sind und die zuständigen Ärztinnen und Ärzte bei einer nachweislichen Verletzung der ärztlichen Sorgfaltspflicht oder medizinischen Nachlässigkeit im Rahmen der vorgeburtlichen Untersuchungen zu Schadensersatzzahlungen verklagt worden sind (Roth 2007; Williams et al. 2002 oder Green und Richards 1993)<sup>21</sup>. In der Literatur werden diese Fälle unter der Bezeichnung *Wrongful Life* und *Wrongful Birth* zitiert; rechtlich wird argumentiert, dass die Existenz eines behinderten Kindes belastend ist. In vielen amerikanischen Staaten wird die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung als unrechtmässig (*Wrongful Birth*) anerkannt, wenn dem zuständigen Arzt, der die vorgeburtliche Diagnostik durchgeführt hat, medizinische Nachlässigkeit oder Verletzung der ärztlichen Sorgfaltspflicht nachgewiesen werden kann und Eltern eine Schwangerschaft aufgrund einer Behinderung beim Kind hätten beenden wollen (Munger et al. 2007). Es hat in den USA auch Fälle gegeben, in denen behinderte Menschen selbst vor Gericht gegangen sind, um Ärztinnen und Ärzte für ihr erlebtes Leid, mit diesen Behinderungen leben zu müssen, anzuklagen (*Wrongful Life*). Diese Klagen wurden vom Gericht jedoch abgelehnt (Weil 2006). Vor dem Hintergrund der hier beschriebenen Umstände befürchten heutzutage viele Ärztinnen und Ärzte, dass sie haftungsrechtlich belangt werden könnten, (1) wenn sie schwangere Frauen nicht zur Pränataldiagnostik in ein

<sup>20</sup> Dazu: Martha Nussbaum (2002) *Women and Human Development. The Capabilities Approach*. Cambridge University Press, Cambridge

<sup>21</sup> für die Diskussion in Deutschland siehe Losch und Radau (2000) sowie Riedel (2003)



entsprechendes Zentrum überweisen; (2) wenn sie pränatal Fehlbildungen beim Kind nicht erkennen oder (3) wenn sie bei einem Kind, welches den späten Schwangerschaftsabbruch überlebt hat, keine intensivmedizinische Versorgung einleiten. Überdies kann es, wie oben erwähnt, aufgrund der technisch gesehen immer besseren Ultraschallgeräte auch vorkommen, dass minimale Auffälligkeiten in der Morphologie des Kindes festgestellt werden, die seitens der Ärzte mangels klinischer Erfahrung nicht richtig eingeschätzt werden können. Aus den genannten Gründen fordern Ärzteverbände (beispielsweise in Deutschland) eine Gesetzesänderung, die sie bei haftungsrechtlichen Fragen absichert. Dennoch darf bei Fragen des späten Schwangerschaftsabbruchs, wie bereits erwähnt, nicht vergessen werden, dass dem Arzt eine doppelte Fürsorgepflicht obliegt. Dabei nimmt mit zunehmendem Gestationsalter des Kindes das Recht der Mutter auf eine autonome Entscheidung ab bzw. muss ihre Begründung für einen Schwangerschaftsabbruch umso schwerer wiegen, je höher das Gestationsalter des ungeborenen Kindes ist. Demzufolge wächst der Schutzanspruch des ungeborenen Kindes mit zunehmendem Gestationsalter bis zum Zeitpunkt der Geburt, wo ihm durch das Erreichen des Personenstatus auch von rechtlicher Seite ein Schutzanspruch zugesprochen wird (vgl. dazu auch Abschnitt 3.1.1). Mit zunehmender Verbesserung der technischen Möglichkeiten in der Pränataldiagnostik wird es künftig möglich sein, immer mehr Fehlbildungen beim ungeborenen Kind festzustellen. Die Entscheidung über den Einsatz sowie einen auf bestimmte medizinische Fragestellungen hin begrenzten Zugang zu pränataler Diagnostik wie auch Fragen zur medizinischen Indikation für einen späten Schwangerschaftsabbruch sollten nicht zu den Aufgaben eines Arztes gehören, sondern zu öffentlichen Debatten gemacht und auf politischer Ebene diskutiert werden<sup>22</sup>. Unter Bezugnahme auf Emmanuel Levinas'<sup>23</sup> Ausführungen zur Verantwortung von Ärztinnen und Ärzten hinsichtlich der Vulnerabilität von Patienten fordert Benaroyo (2008, S 4) für die klinische Praxis:

- “First, an ethical awakening to the vulnerability of the suffering other in his radical otherness - ethics as hospitality and love
- Second, elaborating, on the basis of the first step, a pact of care based on trust - ethics as justice and care
- Third, performing the technical step leading to healing and curing - ethics as social norms regulating applied science
- Forth, reaching to completion the prudential judgement drawing on practical wisdom that chooses and decides what is the right individualized treatment in this case - ethics as practical wisdom.”

Die Klärung des ärztlichen Auftrags müsste demnach auch zu Überlegungen der *Care Ethik* in Beziehung gesetzt werden, was im Rahmen der vorliegenden Arbeit jedoch nicht geleistet werden kann<sup>24</sup>. In Bezug auf eine ethische Diskussion der ärztlichen Verantwortung ist somit zunächst zu klären, worin die Verantwortung des Arztes genau besteht und welche Reichweite diese hat. Dabei stellt sich die Frage, ob ein Arzt überhaupt für etwas zur Verantwortung gezogen werden kann, was er nicht positiv verursacht, sondern lediglich nicht verhindert hat.

<sup>22</sup> In der Schweiz gilt seit dem Jahr 2002 die so genannte „Fristenregelung“ oder „Fristenlösung“, wonach eine schwangere Frau bis zur 12. SSW p.c. eine Schwangerschaft ohne besondere Indikation und ohne ein psychiatrisches Gutachten auf schriftliches Verlangen abbrechen darf (Art.119 StGB, Abs.2.). Nach der 12. SSW (12 + 0 SSW) besteht bis zum Ende der Schwangerschaft die Möglichkeit, aus mütterlicher-medizinischer Indikation die Schwangerschaft zu beenden. Die Legitimation für einen Schwangerschaftsabbruch ist ab diesem Zeitpunkt über die Gefahr der physischen oder psychischen Beeinträchtigung der Mutter zu formulieren, wobei die Argumente umso schwerer wiegen müssen, je weiter eine Schwangerschaft fortgeschritten ist. Diese Voraussetzung ist nach der 12. Schwangerschaftswoche eingehend zu prüfen und geht mit einer psychosozialen Beratung einher (weitere Ausführungen hierzu im theoretischen Teil unter 3.2.1 zur Regelung in der Schweiz).

<sup>23</sup> Emmanuel Levinas, franz. Philosoph, befasste sich in seinen phänomenologischen Studien insbesondere mit Martin Heidegger und Edmund Husserl. Levinas kritisierte die abstrakten Bezüge der philosophischen Ethik und setzte diesen mit seinem Werk einen phänomenologischen, menschen- und praxisnahen Bezugsrahmen von Ethik entgegen. Dabei ist der Begriff der Verantwortung im Sinne einer gefühlten Verpflichtetheit in der Begegnung zwischen Menschen eine zentrale Thematik seiner Arbeit.

<sup>24</sup> dazu ausführlich Elisabeth Conradi (2001): Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit. Diss.; Frankfurt / Main

#### 4.4.3 Ärztliche Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik

Eine genetische Beratung kann Paaren helfen, die sich über die Frage der Inanspruchnahme invasiver Pränataldiagnostik (sei es bei Vorliegen einer Erbkrankheit innerhalb der Familie oder bei Unsicherheiten bezüglich der Vor- und Nachteile invasiver Diagnostik) sowie über das weitere Vorgehen bei auffälligen Untersuchungsergebnissen unsicher sind und sich beraten lassen möchten. Die genetische Beratung hat sich, ausgehend von Amerika, auf der Grundlage eines Beratungstypus etabliert, der in der klinischen Praxis auch in Europa unter der Bezeichnung *nicht-direktive Beratung* (engl. non-directive counselling) Eingang gefunden hat. Als Begründer dieses Beratungsansatzes gilt Carl Rogers (1972). Die genetische Beratung ist zwischen dem Konzept der medizinisch-direktiven Beratung und der psychosozialen-nichtdirektiven Konfliktberatung anzusiedeln (Haker 1998). Dieser Beratungstypus wird vorwiegend in der psychotherapeutischen bzw. sozialtherapeutischen Konfliktbewältigung eingesetzt und wird als Hilfestellung für die Lebensgestaltung wie auch für Entscheidungsprozesse von Klienten<sup>25</sup> angesehen. Erklärtes Ziel der nichtdirektiven Beratung ist es, den Klienten eine informierte und unabhängige Entscheidung zu ermöglichen. Zum Standard der *genetischen Beratung* gehört einerseits die Trias Beratung-Diagnostik-Beratung und andererseits die Einhaltung bestimmter Beratungsregeln wie Entscheidungsoffenheit, Nicht-Direktivität und die Respektierung individueller Werthaltungen<sup>26</sup>. Dabei soll eine möglichst wert-neutrale Informationsvermittlung angestrebt werden, um die Gefahr der Nötigung oder der Manipulation durch die beratende Person zu minimieren. Die Rolle des Beraters besteht darin, einem Klienten die für eine Entscheidung notwendige Information zu vermitteln und im Anschluss daran auf seine Fragen und Anliegen einzugehen. Im Sinne des Respekts der Autonomie eines Patienten wird davon ausgegangen, dass ein Patient in der Lage ist (und sein darf!), angesichts verschiedener Handlungsoptionen, vor dem Hintergrund seiner persönlichen Überzeugungen und Wertvorstellungen, über sein „Wohl“ zu entscheiden. Auf diese Weise wird, so Haker (1998), der im Rahmen der genetischen Beratung vorherrschenden Problematik Rechnung getragen, dass ein medizinischer Krankheitsbegriff nicht eindeutig definiert werden kann und ein Patient seine Entscheidung dementsprechend vor dem Hintergrund seiner persönlichen Wertvorstellungen treffen muss (vgl. dazu auch die Ausführungen zur Autonomie und Identität einer Person unter 4.2.2.1).

Kritiker des Konzepts der nichtdirektiven Beratung argumentieren, dass die strenge Orientierung an einem nichtdirektiven Beratungsstil den irreführenden Anschein erweckt, Informationen könnten wert-neutral im Sinne einer Ausgewogenheit oder eines Informationsgleichgewichts sein; dass diese nicht der Fall ist, wird auch durch die unter 2.1 referierten Studienergebnisse zur ärztlichen Beratung bei vorgeburtlicher Diagnostik bestätigt. Diese Studienergebnisse zeigen, dass Informationen zu einem diagnostizierten Krankheitsbild immer durch die Einstellungen des Beraters gefärbt sind, was sich etwa in der Priorisierung oder in der Betonung von Argumenten, der nonverbalen Ausdrucksweise oder der Reaktion auf Fragen des Patienten zeigt (z.B. Andrews et al. 1994, Gervais, 1993). Klienten sind von der beratenden Person als einer Quelle von präziser Information abhängig und haben in der Regel keine Möglichkeit zu erkennen, ob und inwiefern eine Information verzerrt im Sinne einer Wertung ist. Eine weitere Schwäche des Konzepts der nichtdirektiven Beratung liegt nach Weil (2000) in der Inkongruenz zwischen der Interpretation der Patientenautonomie durch den Berater und den individuellen Bedürfnissen des Patienten hinsichtlich einer zu treffenden Entscheidung. Dem gemäss könnten die individuellen Bedürfnisse der Klienten zu wenig berücksichtigt werden, da nicht zuverlässig und effektiv genug auf ihre individuelle Situation und die damit einhergehenden individuellen Bedürfnisse (Unsicherheit, Angst, Informationsbedarf) eingegangen werden kann. So werden manche Paare bei Entscheidungen im Rahmen von pränatalen Untersuchungen in der Lage sein, auf der Grundlage der gegebenen Informationen und Beratung für sich eine Entscheidung zu treffen, während sich hingegen andere mit einer Entscheidung eher überfordert fühlen. Aus ethischer Sicht wurde kritisch diskutiert, dass das Konzept der Nicht-Direktivität als psychologisch-methodische

<sup>25</sup> In der genetischen Beratung wird nicht von „Patient/Patientin“ gesprochen, da sich der Beratungsmodus auf eine andere Form der ärztlichen „Auftragslage“ oder „Dienstleistung“ bezieht, als dies im übrigen medizinischen Behandlungskontext zwischen Arzt und Patient der Fall ist.

<sup>26</sup> dazu auch die Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG) unter [http://www.sgm.ch/user\\_files/images/Einverst%C3%A4ndniserkl%C3%A4rung%20SGMG%20erg%C3%A4nzt%20D%202007.pdf](http://www.sgm.ch/user_files/images/Einverst%C3%A4ndniserkl%C3%A4rung%20SGMG%20erg%C3%A4nzt%20D%202007.pdf)

Regel der Gesprächsführung keinen Ersatz bieten kann für eine klare ethische Orientierung an den Prinzipien der Hilfeleistung und der Schadensvermeidung. Diese beiden Prinzipien dürfen nicht durch eine Berufung auf die Patientenautonomie aufgehoben werden, sondern erfordern eine therapeutisch-ethische Zuwendung des Beraters (Reiter-Theil 1998a, 1998b). Die durch das Konzept der nicht-direktiven Beratung starke Betonung der Patientenautonomie birgt die Gefahr, dass eine Entscheidung über ethisch problematische Sachverhalte ganz dem Patienten überlassen wird, z.B. die Entscheidung für oder gegen einen späten Schwangerschaftsabbruch oder auch die Entscheidung für oder gegen eine invasive Diagnostik. Das Vorgehen von Ärztinnen und Ärzten in der Beratung sollte sich klar an medizinethischen Prinzipien orientieren und in einem entsprechenden Beratungsleitfaden festgehalten sein, der als verbindliche Beratungsrichtlinie kommuniziert wird.

In Hinblick auf Entscheidungen bei einem auffälligen Untersuchungsergebnis oder bei einer bestätigten Diagnose werden Ärztinnen und Ärzte in der Beratung häufig gefragt, wie sie entscheiden würden. Ein Eingehen auf die Bitte von Eltern um eine Empfehlung widerspricht, streng genommen, dem Konzept einer nichtdirektiven Beratung. Menahem (1998) hat in einer Studie über die in der Elternberatung verwendeten Strategien gezeigt, dass die Antworten der Berater auf die Bitte von Eltern um mehr Informationen zur Erkrankung ihres Kindes (in dieser Untersuchung ein diagnostizierter angeborener Herzfehler) von Berater zu Berater variieren. Der Autor wertet die Bitte von Eltern um weitere Information zur Erkrankung ihres Kindes als Bewältigungsstrategie, um mit der erlebten Unsicherheit, Angst oder Trauer umgehen zu können. Menahem (1998) thematisiert darüber hinaus den nachhaltigen Einfluss des Beratungsstils und verweist darauf, dass eine Beratung durch die Einstellung des Beraters eine affektive (und normative!) Färbung erhalten kann, die sich unter Umständen auf die Sichtweise der Eltern auswirkt.

Einige philosophische und ethische Ansätze setzen eine gute Entscheidung mit einer kompetenten Entscheidung gleich und postulieren dabei das rationale Denken als *das* definierende Merkmal von Kompetenz (z.B. Faden und Beauchamp 1986). Rationales Denken beinhaltet auf eine Entscheidungssituation bezogen einen individuellen Abwägungsprozess zwischen antizipiertem Nutzen auf der einen Seite und möglichen Kosten auf der anderen. Studienergebnisse der Psychologie und der Verhaltenswissenschaften weisen indes darauf hin, dass die menschliche Motivation auch stark von unbewussten Impulsen, emotionalen Reaktionen, Ängsten, Wünschen und Träumen gesteuert wird und nur wenige Entscheidungen rein rational begründet werden können. So werden viele Entscheidungen zunächst durch Gefühle beeinflusst und sind daher als eher nicht-rational zu bezeichnen. Demzufolge müssen gemäss White (1998) für einen umfassenden Zugang zur personalen Autonomie eines Patienten rationale wie auch nicht-rationale Faktoren in eine Entscheidung einfließen. Wie bereits erwähnt, ist eine Entscheidungsfindung auf der Grundlage von komplexen Informationen, wie es die Befunde einer fetalen Fehlbildung darstellen können, für viele werdende Eltern eine grosse Herausforderung. Viele können nur einen Bruchteil der gehörten oder gelesenen Informationen verarbeiten, was das Gelingen einer gültigen Einverständniserklärung nach den Regeln des Informed Consent erschweren kann.

Die pränatale Diagnostik ist in unserer heutigen Zeit so weit verbreitet und akzeptiert, dass es überrascht, wenn eine schwangere Frau diese Diagnostik nicht für sich in Anspruch nehmen möchte (z.B. Munger et al. 2007). Eine Herausforderung in der Aufklärung über die Möglichkeiten und Grenzen wie auch über auffällige Untersuchungsergebnisse und bestätigte Diagnosen liegt damit für Ärztinnen und Ärzte in der Beratung der Schwangeren und ihres Partners. Mishler (1984) weist in Bezug auf die Kommunikation zwischen Arzt und Patient darauf hin, dass Ärzte und Patienten eine unterschiedliche Sprache sprechen, die auf die beiden verschiedenen Welten hindeuten, in denen sie sich bewegen: die biomedizinische Welt des Arztes versus die Lebenswelt des Patienten. Ein Patient orientiert sich in erster Linie an den sozialen Normen von Krankheit und Gesundheit derjenigen Welt, in der er lebt, stark gebunden an seine persönliche Lebensgeschichte sowie soziale und umgebungsbezogene Bedingungen. Dagegen ist ein Arzt vor allem an den pathophysiologischen Aspekten von Krankheit sowie an den technischen Aspekten für die Vorhersage und Kontrolle von Krankheiten interessiert.

Wissenschaftliche Studien zur ärztlichen Beratung bei vorgeburtlicher Diagnostik untersuchen mehrheitlich die ärztliche Perspektive in der Entscheidungsfindung für oder gegen die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik (Hunt 2001), wobei das Augenmerk auf den Inhalt und die Vollständigkeit der an die Schwangere vermittelten Information gerichtet ist, sowie auf Strategien der Informationsvermittlung (z.B. Weil 2000). Studien, die sich auf die Perspektive der schwangeren Frau und ihres Partners konzentrieren, zeigen, dass diese ihre Entscheidungsfindung nicht so sehr auf die erhaltenen Informationen, als vielmehr auf andere Aspekte wie die subjektive Bedeutung der Schwangerschaft, ihre eigene Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch und zu Behinderung sowie auf spirituelle Glaubensvorstellungen stützen (Bisecker 2001, Weil 2000, Rapp 1999). Ärztinnen und Ärzte sehen dagegen häufig auffällige Screeningbefunde. Demnach bedeutet für sie ein auffälliger Screeningbefund, etwa in der Form eines morphologischen Hinweiszeichens (soft marker) beim Kind lediglich, dass etwas nicht in Ordnung sein *kann*, dass also zunächst einmal ein Risiko für eine fetale Fehlbildung besteht. Für die Schwangere hingegen bedeutet ein erhöhtes Risiko für eine fetale Fehlbildung als Screeningbefund eine sehr belastende Information. Eine vormals als unbelastet und „normal“ erlebte Schwangerschaft bekommt für sie auf einmal einen „pathologischen“ Status, der den gesunden Ausgang der Schwangerschaft komplett in Frage stellt (vgl. dazu auch die Ausführungen zur Bedeutung der Pränataldiagnostik für Schwangere unter 1.4). Infolgedessen stehen Arzt und Schwangere an unterschiedlichen Ausgangspunkten, wenn es um die Frage geht, wie entschieden bzw. was als nächstes getan werden soll (weitere diagnostische Abklärungen oder die Entscheidung für oder gegen die Fortführung der Schwangerschaft). Ärztinnen und Ärzte distanzieren sich in der Beratung vielfach von den eigenen Wertvorstellungen, um der Schwangeren ausgewogene Informationen vermitteln zu können. Eine Befragung von 499 Ärzten in den USA zeigt, dass 63% der Ärzte versuchten, vorgeburtliche Untersuchungsergebnisse so neutral wie möglich zu vermitteln. 13% der Ärzte berichtete, dass sie die negativen Aspekte einer → *Trisomie 21* hervorheben würden, damit die Schwangeren einen Abbruch favorisierten; 10% gaben an, die Schwangeren aktiv zu einem Abbruch zu bewegen. 10% der Befragten gab an, dass sie die positiven Aspekte der Trisomie 21 betonen würden, damit die Schwangerschaft fortgesetzt würde und 4% drängten die schwangeren Frauen aktiv dazu, die Schwangerschaft fortzusetzen (Wertz 2000).

Emanuel und Emanuel (1992) schlagen für komplexe Beratungssituationen, wie es die Fragestellungen im Zusammenhang mit der vorgeburtlichen Diagnostik darstellen, ein *deliberatives Modell* der Gestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung vor. Diese Form der Beziehungsgestaltung ist durch die Möglichkeit der Diskussion über moralisch relevante Aspekte einer Entscheidung offen für die Entwicklung und Änderungen der Wertvorstellungen des Patienten. Ziel dieser Beratungsform ist die moralische Persönlichkeitsentwicklung eines Patienten in Bezug auf die moralisch relevanten Aspekte einer Entscheidung. Danach wird der Patient dazu veranlasst, nicht einfach seinen ungeprüften Präferenzen oder geprüften Werten zu folgen, sondern, gestützt durch den Dialog mit dem Arzt, alternative Werte in Betracht zu ziehen und ihre praktischen Implikationen zu prüfen. Die Konzeption der ärztlichen Rolle kann in diesem Modell am besten mit der eines Lehrers oder Freundes umschrieben werden (Fried 1976).

Vor dem Hintergrund der hier dargestellten Überlegungen lässt sich festhalten: Vorgeburtliche Untersuchungen können bei werdenden Eltern Ängste und Verunsicherung auslösen - sei es bei der Feststellung oder bei irrtümlich angenommenen kindlichen Fehlbildungen oder durch die Erzeugung von falschen Erwartungen bei nicht diagnostizierten oder nicht entdeckten Befunden. Der Prozess der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch bei einer diagnostizierten Fehlbildung bedeutet sowohl für Paare als auch für Ärztinnen und Ärzte eine grosse Herausforderung. Manche Paare sind aufgrund ihrer emotionalen Betroffenheit nur bedingt in der Lage dazu, eine autonome Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme invasiver Diagnostik oder einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen. Befragungen von schwangeren Frauen haben gezeigt, dass diese ihre Entscheidung nicht so sehr auf die erhaltenen Informationen, als vielmehr auf andere Aspekte wie die Bedeutung der Schwangerschaft für sie, ihre eigenen Wertvorstellungen und ihre Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch und zu Behinderung sowie auf spirituelle Glaubensvorstellungen abstützen. Die Wünsche von Paaren sind demnach sowohl als von gesellschaftlichen Werten geprägt anzusehen als auch im Sinne der personalen Identität zu ihrem moralischen Anspruch, ein frei gewähltes, eigenes

Leben zu führen. In Hinblick auf die in den Regeln des Informed Consent geforderte lückenlose Aufklärung des Patienten besteht die Gefahr einer weiteren Verunsicherung und Überforderung von Paaren, da sie bei der Entscheidungsfindung mit den damit assoziierten fundamentalen Lebensfragen unter Umständen allein gelassen werden. Die beim Informed Consent geltende Autonomiekonzeption kann demnach nicht problemlos auf die Diskussion des moralischen Anspruchs von Paaren auf Entscheidungsautonomie in Fragen der Reproduktion übertragen werden (dazu O'Neill 2002). Entsprechend sollten in der Beratung stehende Ärztinnen und Ärzte sich die Freiheit nehmen dürfen, auf die Bedürfnisse von Paaren angemessen einzugehen, um ihnen in ihrer Entscheidungsfindung zur Seite stehen zu können. Diese Möglichkeit wird im so genannten Modell des „Shared-Decision-Making“ angestrebt. Ferner sollte eine klare ethische Orientierung an den Prinzipien der Hilfeleistung und der Schadensvermeidung erfolgen (Reiter-Theil 1998a, 1998b, 1998c). Zu klären bleibt aus ethischer Sicht die Frage, in welchem Umfang Paaren ein Recht auf autonome Entscheidungen in der Familienplanung bzw. Fortpflanzung zukommen darf und welche Zielsetzung ärztliches Handeln verfolgt.

### III METHODE

Die vorliegende Untersuchung erhebt keinen Anspruch auf Repräsentativität oder Verallgemeinerbarkeit der Aussagen wie dies das Verständnis quantitativer Forschungsansätze verlangt, sondern steht als *explorative Studie* für ein Forschungsfeld, das noch wenige bis keine vergleichbaren Untersuchungen vorzuweisen hat und das eine komplexe, qualitative, offene Erfassung verlangt, um die interessierenden Sachverhalte möglichst umfassend abbilden zu können. Die Übertragung der Geltung der in dieser Studie gewonnenen Erkenntnisse über die untersuchten Fälle hinaus geschieht auf der Grundlage einer fundierten Argumentation und Interpretation (vgl. dazu Mayring 2002). Als oberstes Gütekriterium der qualitativen Sozialforschung gilt die explizite Verfahrensdokumentation. Da im Rahmen der qualitativen Forschung das methodische Vorgehen meist spezifisch auf den jeweiligen Forschungsgegenstand bezogen ist, wobei die Methoden oft für den Gegenstand der Forschung entwickelt oder differenziert werden, muss dies ganz detailliert dokumentiert werden, um den Forschungsprozess für andere nachvollziehbar zu machen (Mayring 2002). Für die vorliegende Arbeit sei der Verfahrensdokumentation in den nachfolgenden Ausführungen Rechnung getragen. Die so genannte Nähe zum Gegenstand bzw. Gegenstandsangemessenheit (auch *Validität* genannt) stellt ein weiteres wichtiges Gütekriterium der qualitativen Sozialforschung dar. Dies wird vor allem dadurch erreicht, dass sowohl hinsichtlich der Datenerhebung als auch in den Argumentationen und Interpretationen möglichst nahe an der Alltagswelt der beforschten Subjekte angeknüpft wird.

Das Forschungsvorhaben wurde von der zuständigen Ethikkommission beider Basel (EKBB) im Oktober 2006 bewilligt.

## 5 PLANUNG DES LEITFADEN-INTERVIEWS

Die Fragestellungen zu dieser Interviewstudie basieren auf der im theoretischen Teil dieser Arbeit referierten Literatur, namentlich auf Studienergebnissen, eigenen Hospitationen in der Frauenklinik des Universitätsspitals Basel sowie Expertengesprächen mit Ärztinnen, Ärzten und Hebammen der Frauenklinik zur Validierung der geplanten Interviewfragen.

### 5.1 Hospitationen

Für die vorliegende Arbeit stellte die Hospitation in den einzelnen, an den Interviews beteiligten Abteilungen einen wichtigen methodischen Schritt in der Planung der Datenerhebung dar. Die Hospitation kann mit Lamnek (2005) als eine so genannte *Primärerfahrung* verstanden werden, ein sich in das interessierende soziale Gefüge „Hineinverstehen“. Dabei begibt sich der Forscher mit einer unvoreingenommenen, hypothesenfreien und naiven Haltung in das zu untersuchende Milieu mit dem Ziel, jenes so authentisch wie möglich kennenzulernen. Die Hospitationen wurden auf den Abteilungen Gynäkologie, Geburtshilfe und Neonatologie der Frauenklinik am Universitätsspital Basel durchgeführt. Auf der Abteilung für Gynäkologie war ich bei mehreren Vorgesprächen und Durchführung von Ultraschalluntersuchungen im Rahmen des Ersttrimesterscreenings, bei Amniozentesen und genetischen Beratungen anwesend. Auf der Abteilung für Geburtshilfe war ich einen ganzen Tag mit einer Hebamme unterwegs. Es wurden Bilder von Zwillingen gemacht, bei denen die Schwangerschaft in der 17. Woche aufgrund einer mütterlichen Infektion abgebrochen werden musste. Die Hebamme zeigte mir alle Räumlichkeiten und wir haben ausführlicher über ihre verschiedenen Tätigkeiten gesprochen. Danach folgte die Hospitation auf der Abteilung für Neonatologie, wo ich vornehmlich bei Teamsitzungen und bei Elterngesprächen, die auf Wunsch mit einem externen Psychologen geführt werden konnten, anwesend war. Die Hospitationen haben mir einen guten Einblick in die praktische Tätigkeit der Ärztinnen, Ärzte und Hebammen ermöglicht. Dabei wurde insbesondere die Dimension der im Rahmen der Beratung, Betreuung und Begleitung

von Eltern zu leistenden Unterstützungsarbeit, die sich um die Gesundheit ihres Kindes sorgen, deutlich.

## 5.2 Expertengespräche

Expertengespräche werden eingesetzt, um eigene Wissensdefizite aufzuarbeiten, indem das spezifische Erfahrungswissen des/der Expertinnen und Experten für ein Forschungsfeld erfragt wird. In einem Expertengespräch können demnach ausgewählte Personen (Expertinnen und Experten) über ihr betriebliches Erfahrungswissen befragt werden. Dieses Wissen unterscheidet sich nach Przyborski und Wohlrab-Sahr (2008) von der Philosophie und der Selbstdarstellung eines Unternehmens oder einer Organisation. Zur Validierung der Inhalte des Interviewleitfadens wurden Expertengespräche mit den Abteilungsleitern oder -vertretern über die geplanten Interviewfragen geführt (siehe auch 5.3.2.1 zur Überarbeitung des Interviewleitfadens).

## 5.3 Das problemzentrierte Interview

Als Forschungszugang beziehungsweise -methode bot sich für die Fragestellungen der vorliegenden Arbeit das problemzentrierte Interview an, eine Form der offenen, leitfadenorientierten, semistrukturierten Befragung. Dieser Forschungszugang eignet sich zur Untersuchung der Sichtweise von Personen zu spezifischen Problemstellungen in einem bestimmten Milieu (vgl. Mayring 1996). Dabei können die individuellen Wahrnehmungen und Sichtweisen sowie Einstellungen und Interpretationen von Personen ermittelt werden. Die Orientierung am Leitfaden ermöglicht sowohl ein Ansprechen aller relevanten Themenbereiche als auch die Offenheit für die spezifischen Charakteristiken des Einzelfalls, indem die Befragten zwar auf definierte Fragen hingeleitet werden, aber dennoch offen und ohne Antwortvorgaben darauf reagieren können. Zudem kann das Interview mit spontanen Fragen ergänzt werden. Für detaillierte Angaben zu qualitativen, semistrukturierten Interviews sei an dieser Stelle auf Lamnek (1995) und Mayring (1996) hingewiesen.

### 5.3.1 Konzeption des Interviewleitfadens

Der Interviewleitfaden wurde zum einen auf der Grundlage bereits bestehender Literatur zum Thema erstellt, wobei Forschungsergebnisse aus Studien anderer Länder, die bestimmte Fragestellungen verwandten Inhalts untersuchten sowie einschlägige medizinethische Literatur berücksichtigt wurden (vgl. dazu Kapitel 4 im Theorieteil.). Zum anderen flossen meine Erfahrungen und Eindrücke im Rahmen der Hospitationen sowie die Inhalte der Expertengespräche in die Konzeption des Interviewleitfadens ein. Der Leitfaden ist in die formalen Einheiten (1) Gesprächsbeginn, (2) eigentliche Befragungsphase und (3) Gesprächsausklang gegliedert. Diese formalen Einheiten werden im Rahmen der Datenerhebung unter 8.2. näher beschrieben. Inhaltlich setzt sich der Leitfaden aus einzelnen thematischen Schwerpunkten zusammen, die in Tabelle 8 dargestellt sind. Die Eingangsfrage folgte im Anschluss an den Gesprächsbeginn und diente der ersten Bezugnahme zum Thema sowie der Gesprächsaufnahme. Daran schlossen sich die einzelnen thematischen Schwerpunkte an, die die eigentliche Befragungsphase bestimmten: Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung (1.), später Schwangerschaftsabbruch (2.), interne Kommunikation (3.), Beraterische Kompetenz (4.) und die Diskussion von Lebensqualität (5.). Im Rahmen des Gesprächsausklangs wurden eine abschließende Frage sowie eine Frage nach offen gebliebenen Themen gestellt. Eine vollständige Version des Interviewleitfadens findet sich in Anhang A.

Tabelle 8

*Thematische Schwerpunkte des Interviewleitfadens*

- Eingangsfrage	4. Beraterische Kompetenz
1. Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung	5. Diskussion von Lebensqualität
2. Später Schwangerschaftsabbruch	- Abschlussfrage
3. Interne Kommunikation	- Offen gebliebene Themen

### 5.3.2 Die einzelnen Versionen des Interviewleitfadens

Der Interviewleitfaden wurde an den jeweiligen beruflichen Hintergrund der einzelnen Berufsgruppen angepasst, woraus sich für die einzelnen Gruppen je unterschiedliche Leitfadenversionen ergaben. Befragt wurden Personen aus den Berufsgruppen Neonatologie (4 Personen, abgekürzt ‚NEO‘), der Geburtshilfe (4 ÄrztInnen, abgekürzt ‚GEB‘ und 5 Hebammen, abgekürzt ‚HEB‘), der Gynäkologie/Beratung (4 Personen, abgekürzt ‚GYNB‘) und der Gynäkologie/Diagnostik (4 Personen, abgekürzt ‚GYND‘). Tabelle 8 gibt eine Übersicht über die Themenbereiche und Fragen der einzelnen Interviewversionen (ohne Einstiegsfrage und abschliessende Fragen, ohne Formulierungen für das Nachfragen) über die 5 Berufsgruppen, wobei ‚x‘ bedeutet, dass die Frage in der Leitfadenversion enthalten war und die Zahl in Klammer, bei wie vielen Personen der Gruppe die Frage tatsächlich gestellt wurde (vgl. dazu Tabelle 9).

Der Aufstellung ist zu entnehmen, dass nicht alle konzipierten Fragen in allen Berufsgruppen gestellt wurden. Die vollständige Version des Interviewleitfadens, welche alle konzipierten Fragen enthält, wurde lediglich bei den Berufsgruppen der Geburtshilfe (Ärzte, GEB), der Gynäkologie/Beratung (GYNB) sowie der Gynäkologie/Diagnostik (GYND) eingesetzt. In den Versionen für die Fachbereiche der Geburtshilfe (Hebammen, HEB) und der Neonatologie (NEO) wurden folgende Fragen aus den entsprechenden Themenbereichen nicht gestellt: Die Fragen 2.1 und 2.3; die Fragen 3.4 und 3.5; bei den Neonatologen zusätzlich die Fragen 2.2, 3.1, 3.2, und 3.3 sowie 4.3 und bei den Hebammen die Frage 5.1.

Ferner wurden nicht alle geplanten Fragen bei allen Berufsgruppen gestellt, selbst wenn dies in der entsprechenden Leitfadenversion vorgesehen war (die Zahl hinter dem Kreuz gibt die Anzahl Personen an, bei denen die Frage effektiv gestellt wurde). Der Grund dafür lag darin, dass einige der Befragten sich bereits im Rahmen einer anderen Frage zu einer später folgenden Frage geäußert haben, weshalb dann, wenn der Eindruck bestand, dass sich die Person bereits ausführlich zu selbigem Thema geäußert hatte, das entsprechende Thema nicht noch einmal aufgegriffen wurde. Überdies hat sich im Verlauf der Interviewphase abgezeichnet, dass die Fragen 4.3, 5.2 und 6.3 wahrscheinlich zu komplex oder aber zu unscharf konzipiert waren, um von den einzelnen Personen differenziert beantwortet werden zu können. Folglich wurden diese Fragen nicht bei allen Personen gestellt. Die Einstiegsfrage sowie die beiden abschliessenden Fragen wurden in allen Berufsgruppen gestellt. Bei der Frage 3.9 zum Fetoizid hat sich bei den ersten beiden Interviews herausgestellt, dass sich die Befragten spontan vor allem zum Reduktionsfetoizid bei einer Mehrlingsschwangerschaft nach In-Vitro-Fertilisation (IVF) äussern, worauf die Frage präzisiert wurde: Fetoizid als eine Möglichkeit für späte Schwangerschaftsabbrüche nach der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes (24. Schwangerschaftswoche).



Tabelle 9. Themenbereiche und Fragen der einzelnen Interviewversionen (ohne Eingangsfrage und abschliessende Fragen, ohne Formulierungen für das Nachfragen) über die 5 Berufsgruppen, wobei 'x' bedeutet, dass die Frage in der Version enthalten war und eine Zahl in Klammer, bei wie vielen Personen der Gruppe die Frage tatsächlich gestellt wurde

Nr.	Themenbereiche und Fragen	Interviewversionen bzw. Berufsgruppen				
		NEO (n=4)	HEB (n=5)	GEB (n=4)	GYND (n=4)	GYNB (n=4)
<b>1</b>	<b>Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung</b>					
1.1	Wissen Sie, welche Informationen Schwangere nach Ihrer Erfahrung vor dem Ersttrimesterscreening über das Downsyndrom und über andere fetale Anomalien erhalten?			x	x	x
1.2	Wie schätzen Sie die Betreuung der Eltern im Kontext der vorgeburtlichen Untersuchung ein im Hinblick auf deren Bedürfnis nach Information, Beratung und Begleitung?		x	x	x	x
1.3	Denken Sie, dass Eltern bei einem auffälligen diagnostischen Befund ausreichend informiert sind, um eine Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen?			x	x	x
1.4	Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Probleme bei der vorgeburtlichen Diagnostik?	x	x	x	x	x
<b>2</b>	<b>Später Schwangerschaftsabbruch</b>					
2.1	Gibt es auf Ihrer Abteilung Protokolle oder Empfehlungen oder Richtlinien für die Entscheidung, wann ein Schwangerschaftsabbruch gerechtfertigt ist? ... evtl. auch im Sinne von „Kriterien“?		x	x	x	x
2.2	Schätzen Sie die in der Schweiz geltende rechtliche Regelung aufgrund Ihrer persönlichen Erfahrungen als angemessen ein?		x	x	x	x
2.3	Wie beurteilen Sie die Betreuung der Eltern vor, während und nach einem Schwangerschaftsabbruch auf Ihrer Abteilung?		x	x	x	x
2.4	Erleben Sie bei einer Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch manchmal zeitlichen Druck?			x	x	x
2.5	Wenn bei der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch das betreuende Team und die werdenden Eltern unterschiedlicher Meinung sind: Wie geht man auf Ihrer Abteilung mit Entscheidungskonflikten in diesem Bereich um?			x (3)	x	x
2.6	Haben Sie es schon erlebt oder davon gehört, dass bei einem Schwangerschaftsabbruch der Fetus bei der Geburt noch lebt? Was wurde in einem solchen Fall getan?	x	x	x	x (3)	x
2.7	Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Probleme beim Schwangerschaftsabbruch?	x	x	x	x	x
2.8	Wie gehen Sie persönlich mit schwierigen Situationen (emotionale Belastungen und mögliche ethische Konflikte) in diesem Bereich um?	x	x	x	x	x
2.9	Welche Einstellung haben Sie (vor dem Hintergrund Ihrer praktischen Erfahrung) bezüglich des Fetozids?	x	x (4)	x	x	x
<b>3</b>	<b>Interne Kommunikation</b>					
3.1	Wie beurteilen Sie die interne Kommunikation innerhalb der Abteilung und zwischen den Abteilungen (z.B. zw. Gynäkologie und Neonatologie) von diagnostischen Befunden und das allfällige weitere Vorgehen?	x	x	x	x	x
3.2	Werden pränataldiagnostische Befunde auf Ärztenebene diskutiert?	x	x	x	x	x
3.3	Ergeben sich im Rahmen der Diskussion von Untersuchungsergebnissen manchmal ethische Fragen oder Probleme?		x (2)	x (0)	x (3)	x (2)
<b>4</b>	<b>Beraterische Kompetenz</b>					
4.1	Wie bewerten Sie Ihre eigene Rolle und Kompetenz im Hinblick auf die Betreuung, Begleitung und Aufklärung von Eltern, die in einem Prozess der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch stehen?	x		x	x	x
4.2	Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Fragen und Probleme im Rahmen der Beratung und Begleitung?	x (3)	x (2)	x (1)	x (3)	x(2)
4.3	Würden Sie sich dafür „Hilfestellungen“ oder eine Weiterbildung etc. wünschen?	x	x	x	x	x
<b>5</b>	<b>Diskussion von Lebensqualität</b>					
5.1	Hat ihre persönliche Lebenseinstellung/Werthaltung einen Einfluss auf die Beratung?	x	x	x	x	x
5.2	Werden mögliche Interessen eines ungeborenen Kindes diskutiert?	x	x	x (3)	x (3)	x (3)
5.3	Erleben Sie bei solchen Diskussionen manchmal ethische Probleme? Wie wird im Team damit umgegangen?	x (3)	x (2)	x (0)	x (1)	x (0)

### 5.3.2.1 Überarbeitung des Interviewleitfadens

Die Expertengespräche erlaubten die Klärung der Frage, ob die Inhalte des Interviewleitfadens den jeweiligen praktischen Erfahrungen entsprechen und ob die Fachpersonen Änderungen oder noch weitere Fragen vorschlagen wollten. Im Anschluss an diese Gespräche wurde der Interviewleitfaden entsprechend ausgearbeitet; einzelne Fragen wurden ergänzt, ggf. weggelassen oder weitere Fragen generiert. Darüber hinaus führten diese Gespräche zu Diskussionen über einzelne Aspekte der Thematik der vorgeburtlichen Diagnostik und des späten Schwangerschaftsabbruchs insgesamt, was für mich eine zusätzliche Möglichkeit der Wissensvertiefung darstellte.

## 6 STICHPROBE

Im Rahmen dieses Kapitels soll zunächst auf die Bestimmung, Selektion und Rekrutierung der Stichprobe nach den methodischen Kriterien der qualitativen Sozialforschung eingegangen werden. Daran schliesst sich die Beschreibung der Stichprobe an. In einem weiteren Schritt werden die strukturellen Vorgaben in der Universitätsfrauenklinik im Hinblick auf die Aufklärung, Beratung und Betreuung der schwangeren Frauen, die für sich die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik in Anspruch nehmen, beschrieben. Diese Angaben sind dahingehend als wichtig zu betrachten, als dass sie die Grundlage für das Verständnis der in den Interviews erhobenen Daten bilden.

### 6.1 Stichprobe

#### 6.1.1 Bestimmung der Stichprobengrösse

Die Literatur zur qualitativen Sozialforschung liefert keine einheitlichen Empfehlungen zur (idealen) Stichprobengrösse. Die Vorstellung von einer geeigneten Stichprobengrösse bewegt sich zwischen 20 und 200 Personen. In Abhängigkeit von der Homogenität einer Stichprobe hinsichtlich der zu erwartenden Daten (in dieser Arbeit die Antworten auf die Interviewfragen), kann davon ausgegangen werden, dass ab einer gewissen Personenzahl eine so genannte theoretische Sättigung eintritt, d.h. durch Hinzunahme weiterer Personen kann kein bedeutender zusätzlicher Erkenntnisgewinn erreicht werden. Für die vorliegende Untersuchung wurde eine Stichprobengrösse von 25 Personen geplant.

#### 6.1.2 Selektion und Rekrutierung der Stichprobe

Die Selektion der Stichprobe erfolgte nach der Methode des so genannten *Theoretical Samplings* (Lamnek 2005). Bei diesem Vorgehen werden Personen in Relation zum Forschungs- bzw. Erkenntnisinteresse ausgewählt, also nicht mittels Zufallsziehung, wie in der Tradition quantitativer Forschungsansätze üblich. Die Repräsentativität der Stichprobe kommt in diesem Selektionsansatz also durch den Versuch zustande, für die Beantwortung der Forschungsfrage möglichst repräsentative Personen auszuwählen. Wichtigstes Selektionskriterium war für die vorliegende Untersuchung die Berufserfahrung und bei Ärztinnen und Ärzten die berufliche Stellung, weshalb in erster Linie leitende ÄrztInnen oder OberärztInnen befragt wurden. Alle Personen sollten zum Zeitpunkt der Befragung bereits ein Jahr an der Frauenklinik des Universitätsspitals Basel tätig gewesen sein. AssistenzärztInnen mussten in ihrer Facharztausbildung bereits fortgeschritten sein (ebenfalls mindestens ein Jahr). Die Mindestdauer von einem Jahr Berufstätigkeit in der Frauenklinik wurde dadurch begründet, dass in anderen Kliniken andere Organisationsstrukturen und -kulturen bestehen und die Aussagen der einzelnen Berufsgruppen demzufolge nicht entsprechend verglichen und interpretiert werden könnten.

Für die Rekrutierung wurde das Forschungsprojekt an einem klinikinternen Rapport oder einer ähnlichen Form der Besprechung bzw. Zusammenkunft kurz vorgestellt und die Studieninformation ausgeteilt. Einige Personen haben sich umgehend für eine Teilnahme bereit erklärt, worauf unmittelbar ein Termin vereinbart werden konnte. Andere haben sich via E-Mail oder Telefon gemeldet und wieder andere wurden nach einer gewissen Zeit nochmals persönlich via E-Mail angefragt.

### 6.1.3 Beschreibung der Stichprobe

Für die vorliegende Untersuchung wurde eine Stichprobengrösse von 25 Personen geplant. Effektiv teilgenommen haben 21 Personen. Vier der vorgesehenen Personen haben nicht an der Befragung teilgenommen. Davon haben sich zwei auf die Rekrutierung bzw. die E-Mail-Anfrage zur Teilnahme nicht gemeldet, eine Person wollte teilnehmen, lehnte aber eine Aufzeichnung auf Tonband ab und eine weitere Person war zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht lange genug in der Frauenklinik tätig.

Im Anschluss an das Interview füllten die Teilnehmenden einen Fragebogen über Angaben zur Person aus. Erfasst wurden die Variablen Alter, Geschlecht, Zivilstand, Anzahl Kinder, Anzahl Jahre Berufserfahrung, Beschäftigungsgrad, berufliche Stellung, Beschäftigungsumfeld, Anzahl Jahre in der Frauenklinik, Umfang allfälliger themenbezogener Weiterbildung, Religionszugehörigkeit („aktiv“/„passiv“) sowie eigene Erfahrungen mit Schwangerschaftsabbruch und pränataler Diagnostik. Eine Version des Fragebogens zu den Personenangaben findet sich in Anhang B.

An der vorliegenden Untersuchung nahmen schliesslich 21 Personen, davon 17 Frauen und vier Männer im Alter zwischen 24 und 49 Jahren teil. Zwei Personen arbeiteten in der Funktion einer leitenden Ärztin und eines leitenden Arztes, vier Personen als Oberärztin/-arzt, fünf weitere Personen waren noch in der Weiterbildung als Assistenzärztin/-arzt tätig und fünf weitere Frauen waren Hebammen. In Tabelle 10 sind die wichtigsten Ergebnisse über alle 21 Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer (mit den jeweiligen Häufigkeitsangaben pro Variable in Klammer) ersichtlich. Auf die Darstellung der Angaben zum Zivilstand und zur Religionszugehörigkeit wird an dieser Stelle aufgrund der fehlenden Aussagekraft verzichtet.

Tabelle 10

*Ergebnisse zu den Personenangaben über alle 21 Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer (mit Häufigkeitsangaben in Klammer)*

<b>Personenmerkmal</b>				
Anzahl eigene Kinder	keine Kinder (8)	1 Kind (8)	2 Kinder (3)	3 Kinder (2)
Pränataldiagnostik	Ja (11)	Nein (10)		
Schwangerschaftsabbruch	Ja (2)	Nein (19)		
Beschäftigungsgrad	Vollzeit (12)	Teilzeit (9)		
Berufserfahrung (Jahre)	< 5 Jahre (1) 5-8 Jahre (6)	9-11 Jahre (7)	11-15 Jahre (3)	> 15 Jahre (4)
Anzahl Jahre in der Frauenklinik	1-3 Jahre (5)	4-6 Jahre (9)	7-10 Jahre (5)	> 10 Jahre (2)
Dauer des Interviews	20-30min. (4)	30-40min. (6)	40-50min. (7)	> 50min. (4)

Acht der befragten Personen hatten zum Zeitpunkt keine eigenen Kinder, acht weitere Personen hatten ein Kind, drei Personen hatten zwei und zwei Personen hatten drei eigene Kinder. 11 von 21 Personen gaben an, eigene Erfahrungen mit vorgeburtlicher Diagnostik zu haben und zwei von 19 Personen haben Erfahrungen mit Schwangerschaftsabbruch. 12 Personen arbeiteten Vollzeit (100%), die übrigen neun Personen Teilzeit (50-90%). Die Anzahl Jahre an Berufserfahrung insgesamt verteilte sich von weniger als fünf Jahre (1 Person) über fünf bis acht Jahre (6 Personen), neun bis elf Jahre (7 Personen), 11-15 Jahre (3 Personen) bis zu mehr als 15 Jahre Berufserfahrung (vier Personen). In der Frauenklinik arbeiteten fünf Personen seit eins bis drei Jahren, neun Personen seit vier bis sechs Jahren, fünf Personen seit sieben bis zehn Jahren und zwei Personen seit mehr als zehn Jahren. Die Interviews dauerten von 20-30 Minuten (bei 4 Personen) über 31-40 Minuten (bei sechs Personen), 41-50 Minuten (bei 7 Personen) bis zu mehr als 50 Minuten (bei 4 Personen). Die Teilnehmenden sollten auch die Art der Weiterbildung, falls geleistet, angeben. Dabei haben einige ihre Facharztweiterbildung oder Kongresse (nicht näher bezeichnet) angegeben. Als spezifische Angabe zur allfälligen Weiterbildung im Rahmen der Interviewthematik gab ein Neonatologe

„Selbsterfahrungsgruppen“ an, zwei Hebammen nannten „Trauerbegleitung“, mehrere Ärztinnen gaben „psychosomatische Supervision“ oder die psychosomatische Zusatzausbildung (nach APPM<sup>27</sup>) an. Zwei Ärztinnen nannten „regelmässige Ultraschallkurse“.

## 7 SCHWANGERENBETREUUNG IN DER FRAUENKLINIK

An dieser Stelle soll auf die strukturellen Vorgaben in der Universitätsfrauenklinik (UFK) im Hinblick auf das Vorgehen im Rahmen der pränatalen Diagnostik eingegangen werden. Die Interviewergebnisse sind mit diesen Vorgaben seitens der Klinik in Beziehung zu setzen. In der UFK finden sich zwei Gruppen von Frauen für vorgeburtliche Untersuchungen ein. Generell gibt es Angebote in der Frauenklinik für unauffällige Schwangerschaftsverläufe und Angebote bei Risikosituationen (spezielle Risiko OA Sprechstunde). Die erste Gruppe besteht aus schwangeren Frauen, die für die gesamte Schwangerschaftsvorsorge in der Schwangerenpoliklinik betreut werden und die dann für bestimmte Untersuchungen, beispielsweise ein Ersttrimesterscreening oder eine gezielte nicht-invasive oder invasive Diagnostik bei Vorliegen einer genetisch bedingten Erkrankung innerhalb der Familie, in die diagnostische Abklärung kommen. Die zweite Gruppe von Frauen wird von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten gezielt überwiesen, sei es für ein Ersttrimesterscreening oder ebenfalls direkt für eine gezielte invasive Diagnostik. Die erste Gruppe der schwangeren Frauen erhält bereits auf der Poliklinik eine mündliche Aufklärung über die Möglichkeiten und Grenzen sowie damit verbundene mögliche Konsequenzen der pränatalen Diagnostik sowie zwei entsprechende Informationsblätter, auf denen diese Informationen nochmals schriftlich festgehalten sind (vgl. Anhang J und K). Die zweite Gruppe von Schwangeren mit betreuenden externen Frauenärztinnen/Frauenärzten erhält dieses Informationsblatt beim Eintreffen zum ersten Termin. Alle Frauen werden, bevor eine Untersuchung durchgeführt wird, nochmals auf dieses Informationsblatt angesprochen und gefragt, ob sie die darin enthaltenen Angaben verstanden haben. Mit Einführung des neuen Genetikgesetzes in der Schweiz wurde 2007 die Frage der schriftlichen Einwilligungserklärung in der Frauenklinik diskutiert, insbesondere für den so genannten Ersttrimestertest. Die Erfahrungen zeigten aber eine grosse Verunsicherung der Schwangeren und auch die Fachgesellschaft der Genetik teilte mit, dass für nicht-invasive Testverfahren ein Informed Consent als ausreichend angesehen würde. Die UFK bietet Dolmetscher für fremdsprachige Frauen an, die über das HEKS (Hilfswerk der Evangelischen Kirchen Schweiz) einbestellt werden<sup>28</sup>. Fremdsprachige Frauen werden, wenn sie von einer ambulanten Praxis zugewiesen werden, neu einbestellt, wenn der Untersuchungstermin nicht direkt mit einem Dolmetscher zusammen vereinbart worden ist. In der UFK werden auf Wunsch zu folgenden Zeitpunkten in der Schwangerschaft vorgeburtliche Untersuchungen durchgeführt (Angabe in Schwangerschaftswochen + Tage). Für eine eingehendere Beschreibung der einzelnen Untersuchungen sei auf Kapitel 1 im theoretischen Teil dieser Arbeit verwiesen; für die Zeitfenster der Durchführung der Untersuchungen siehe Tabelle 11 weiter unten sowie Anhang L zur Abortinduktion im 2. Trimenon nach Hausbuch D6 der Universitätsfrauenklinik).

Vor allem bei Fehlbildungen nach Diagnosesicherung (z.B. Chromosomenanalyse) wird die Abteilung für Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik in der UFK, die über speziell geschulte Beraterinnen verfügt, kontaktiert. Eltern haben auch unabhängig davon die Möglichkeit, sich dort bei Bedarf zu melden. Speziell belastete Schwangere wie z.B. Frauen in psychosozialer Notsituation sowie drogenabhängige Frauen werden zum Teil primär in der psychosomatischen Abteilung betreut. Bei Schwangerschaften mit einem erhöhtem Risiko für angeborene Erkrankungen sowie auf Wunsch der Eltern bei bestehender Ambivalenz etc. besteht zusätzlich die Option einer genetischen fachspezifischen Beratung. Bei schwierigen Situationen der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch besteht auch die Option für ein externes Gutachten sowie die Einberufung eines interdisziplinären ethischen Konsils unter Beteiligung der Leitung der Abteilungen

<sup>27</sup> Akademie für Psychosomatische und Psychosoziale Medizin, Schweiz

<sup>28</sup> Zu fix vereinbarten Zeiten in der Woche sind Dolmetscher für die folgenden Sprachen verfügbar: Tamilisch, Türkisch, Albanisch, Serbokroatisch. Dolmetscher für weitere Sprachen werden extra einberufen.

für Geburtshilfe, Ultraschalldiagnostik, Psychosomatik, Neonatologie, der Leitung der Hebammen und einer externen Ethikbeauftragten.

Tabelle 11

*Durchführung von Ultraschallscreenings auf Wunsch, Angabe in Schwangerschaftswochen und Tagen (Hausbuch der Universitätsfrauenklinik 2006, B2.2.3 Pränatale Diagnostik, S 65)*

<b>Untersuchung</b>	<b>Zeitpunkt in der Schwangerschaft</b>
Ultraschall-Screening 1	11+3 - 13+6 SSW v.a. kindliche Anomalie, unklare Ultraschallbefunde, anamnest. Risiken
Chorionzotten-Biopsie	ab 11+0 SSW
Amniozentese	ab 15+0 SSW
Ultraschall-Screening 2	20+0 - 22+0 SSW
Ultraschall-Screening 3	30+0 - 32+0 SSW

Im Falle eines Schwangerschaftsabbruches nach 12 + 0 SSW ist das Vorgehen gemäss Hausbucheintrag geregelt. Insbesondere umfasst dies die Voraussetzungen, welche erfüllt werden müssen: die Vorinformation an das behandelnde Team, die vorbereitenden Massnahmen, das konkrete medizinische Vorgehen sowie die auf die physische und psychische Befindlichkeit ausgerichtete Nachkontrolle. Den Mitarbeitenden der Frauenklinik sollten folgende Möglichkeiten der internen Fortbildung und Aussprache zur Verfügung stehen:

1. Mittwochsfallbesprechungen: Organisiert durch die Geburtshilfe. Alle Ärzte der Frauenklinik, Pflegende, Hebammen und Neonatologie.
2. Donnerstag-US-Fallbesprechungen: Alle Ärzte der Frauenklinik, Pflegende im US
3. Dienstags- und Donnerstagsfallbesprechungen: Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik mit Vor- und Nachbesprechung der betroffenen Schwangerschaft.
4. Die Frauenklinik unterstützt regelmässig die Fachstelle perinataler Kindstod, gibt entsprechendes Material an die Paare ab und gibt Mitarbeitern der Geburtsabteilung damit die Möglichkeit, Weiterbildung in diesem Themenkomplex zu absolvieren.

## **8 DATENERHEBUNG**

Im Folgenden sollen die einzelnen, für das Verständnis des methodischen Hintergrunds der vorliegenden Arbeit wichtigen Aspekte der Datenerhebung beschrieben werden. Dabei wird zunächst auf wichtige Kriterien der qualitativen Sozialforschung im Zusammenhang mit der Durchführung eines Interviews eingegangen. Daran schliesst sich der Ablauf der Datenerhebung an sowie eine kurze Darstellung meines persönlichen Eindrucks der Gespräche.

### **8.1 Kriterien für die Durchführung eines Interviews**

Bei der Durchführung von Interviews sind nach Lamnek (2005) das Prinzip der Offenheit und das Prinzip der Flexibilität zu berücksichtigen. Das Prinzip der Offenheit besagt, dass ein Interview für unerwartete Informationen zugänglich sein soll. Diesen beiden Prinzipien wurde bei den Interviews zur vorliegenden Studie Rechnung getragen, indem auch Antworten, die durch die Leitfragen nicht abgedeckt waren, zugelassen und, falls thematisch wertvoll, mittels Nachfragen entsprechend vertieft wurden. Eine Notwendigkeit bei der Befragung von zumeist unbekannt Personen ist aus methodischer Sicht die Herstellung einer vertrauensvollen Beziehung innerhalb einer kurzen Zeitspanne. Das Gesprächsklima soll seitens des Interviewers getragen sein von Empathie, Authentizität und Akzeptanz den befragten Person gegenüber (vgl. dazu Kaufmann 1999). Diese Haltung stellt eine Grundvoraussetzung dafür dar, dass die/der Interviewte ihre/seine Ansicht überhaupt für mitteilenswert hält und sich getraut, frei zu erzählen. Demgemäss wurde zu Beginn jedes Gesprächs betont, wie wichtig die Aussage gerade dieser jeweiligen Person für diese Studie sind.

## 8.2 Ablauf der Datenerhebung

Die Interviews wurden an der Frauenklinik des Universitätsspitals Basel durchgeführt. Da eine gewohnte Umgebung für eine fremde Gesprächssituation kompensierend wirken kann (vgl. Lamnek 2005), erfolgte die Befragung im Arbeitsumfeld der Personen, meistens in deren Büro oder in einem Pikett- oder Sitzungszimmer. Die Befragungen wurden mehrheitlich zu Randzeiten (morgens oder abends) durchgeführt und dauerten unterschiedlich lange (nähere Angaben dazu in Tabelle 10 weiter oben). Da die Befragungen überwiegend während der Dienstzeit stattfanden, waren telefonische Unterbrechungen unvermeidbar. Im Folgenden soll kurz auf die Gestaltung der Befragungssituation eingegangen werden.

### 8.2.1 Gesprächsbeginn und Eingangsfrage

Nach der Begrüssung und der kurzen Vorstellung meiner Person wurde die bereits zum Zeitpunkt der Rekrutierung überreichte Studieninformation (siehe Anhang C) noch einmal vorgelegt und offene Fragen beantwortet. Es wurden ausdrücklich die Vertraulichkeit und Anonymität im Umgang mit den Gesprächsinhalten zugesichert und auf die Möglichkeit verwiesen, dass Fragen ohne weitere Begründung abgelehnt werden können. Nach der Unterzeichnung der Einverständniserklärung (siehe Anhang D) wurde der Gesprächsablauf kurz erläutert. Ziel des Gesprächsbeginns war es, einen ersten Kontakt aufzunehmen, um die Gesprächsbeziehung aufzubauen. Die eigentliche Befragung wurde schliesslich mit der folgenden, so genannt *erzählgenerierenden*, offenen Einstiegsfrage, auch *Eisbrecherfrage*, eingeleitet: „Pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Was fällt Ihnen dazu (in Stichworten) ein?“. Die Einstiegsfrage hat zum Ziel, ein Gespräch in Gang zu bringen, Vertrauen aufzubauen sowie Aufmerksamkeit und Motivation des Gesprächspartners zu gewinnen (z.B. Lamnek 2005).

### 8.2.2 Befragungsphase

Der weitere Gesprächsverlauf entwickelte sich entlang dem Interviewleitfaden, wobei von der methodisch fundierten Möglichkeit des Abweichens vom Leitfaden da und dort Gebrauch gemacht wurde (vgl. dazu die „Kriterien für die Durchführung eines Interviews“ in Abschnitt 8.1.). So wurde beispielsweise eine bereits im Zuge einer anderen Frage beantwortete Thematik nicht nochmals aufgegriffen oder eine Person in ihrer Rede unterbrochen, wenn sie zu sehr vom Thema abschweifte und damit auf Themenbereiche zu sprechen kam, die erst im weiteren Verlauf des Interviews vorgesehen waren oder generell zu weit vom Thema abwichen. Wurde während des Interviews eine Thematik aufgegriffen, die aus der zugrunde liegenden Forschungsperspektive als wichtig zu werten war, wurde die Person gebeten, ihre Angaben auszuführen beziehungsweise zu vertiefen.

### 8.2.3 Gesprächsausklang

Nach Abschluss der eigentlichen Befragung wurden die folgenden beiden Fragen gestellt:

- „Würden Sie sich für Ihre Arbeitssituation irgendwelche Veränderungen oder Verbesserungen wünschen, die mit unserem Thema zusammenhängen?“
- „Gibt es noch einen Themenbereich, den ich jetzt nicht befragt habe, zu dem Sie gerne noch etwas bei dieser Gelegenheit sagen möchten?“

Danach wurde das Aufnahmegerät ausgeschaltet, der interviewten Person für ihre Gesprächsbereitschaft gedankt und darum gebeten, den begleitenden Fragebogen zu den Personenangaben (Anhang B) auszufüllen.

## 8.3 Persönlicher Eindruck der Gespräche

Die Befragungen verliefen - bis auf zwei Ausnahmen - ohne nennenswerte Vorkommnisse. Es herrschte eine angenehme und entspannte Atmosphäre, in der, wie mir schien, die Befragten gerne erzählten. Bei einem Interview war nach abschalten des Bandes eine spürbare Entspannung des Gespräches wahrzunehmen, was dazu führte, dass teilweise interessante Informationen ausserhalb des Bandprotokolls abgegeben wurden. Relevante Äusserungen der Nachgespräche wurden in Form von

sogenannten *Postscripta* notiert, um sie gegebenenfalls in die Ergebnisinterpretation einfließen zu lassen. Ein Postscriptum erlaubt Rückschlüsse auf die Entstehungssituation eines Interviews und kann zu einem tiefergehenden Verständnis der Aussagen führen. Sie enthalten ferner meine subjektiven Eindrücke über die Besonderheiten einer Gesprächssituation, die als introspektive Daten ebenfalls in die Interpretation der Ergebnisse einbezogen werden (vgl. Lamnek 1995).

## 9 DATENAUFBEREITUNG UND DATENAUSWERTUNG

In diesem Kapitel sollen die methodischen Schritte der Datenaufbereitung und der Datenauswertung dargestellt werden. Dabei wird zunächst auf die Transkription der aufgezeichneten Gespräche eingegangen und daran anschliessend in ausführlicher Form auf die qualitative Inhaltsanalyse als Methode der Datenauswertung. In diesem Zusammenhang werden die methodisch relevanten Gütekriterien und das Vorgehen der deduktiven und induktiven Kategorienbildung sowie in einem weiteren Abschnitt die Paraphrasierung und damit einhergehende Zitation der Interviewaussagen erläutert.

### 9.1 Transkription

Im Anschluss an die Datenerhebung und -aufzeichnung stand die Aufbereitung der Daten in der Form einer Transkription nach klaren Transkriptionsregeln an. Die Transkriptionsregeln sollen nach Flick (2002) in einem klaren Verhältnis zur interessierenden Fragestellung und zum Forschungszusammenhang der Untersuchung stehen, das heisst, es soll nur so viel und so genau beziehungsweise ausführlich transkribiert werden, wie es das Erkenntnisinteresse der forschenden Person verlangt. Die für die Daten dieser Untersuchung angewendeten Transkriptionsregeln finden sich in Anhang E.

Das aufgezeichnete Datenmaterial wurde direkt im Anschluss an das Gespräch transkribiert. Exkurse im Verlauf des Gesprächs, die zu weit vom eigentlichen Thema wegführten, wurden nicht transkribiert, die Stelle auf dem Tonband mit der entsprechenden Zeitangabe jedoch notiert. In Schweizerdeutsch geführte Befragungen wurden bei der Transkription ins Schriftdeutsche übertragen, ebenso ausgeprägte deutschsprachige Dialekte. Satzbaufehler wurden behoben (z.B. dort, wo Deutsch nicht die Muttersprache einer Person war, um allfällige Rückschlüsse auf die Person zu vermeiden). Wo es sinnvoll erschien, zum Beispiel zum besseren Verständnis der Aussage oder weil durch eine Übersetzung beziehungsweise Glättung einer Äusserung in Dialektform die eigentliche Aussagekraft des Ausdrucks verloren gegangen wäre, wurden Satzstellungen und Wortwahl belassen. Da bei dieser Untersuchung keine sprachanalytischen Betrachtungen angestrebt wurden, konnte auf die Transkription der „Ehm“-Laute verzichtet werden. Denkpausen wurden entsprechend kenntlich gemacht, da sie auf Reflexionsphasen bzw. persönliche Wertungen verweisen. Der gesamte transkribierte Textkorpus, der in die qualitative Inhaltsanalyse einbezogen wurde, umfasste am Ende 250 A4-Seiten.

### 9.2 Die qualitative Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2000) umfasst zahlreiche Verfahren der systematischen Textanalyse. Diese Verfahren wurden vor rund 20 Jahren im Rahmen einer grossen Interviewstudie zu den psychosozialen Auswirkungen von Arbeitslosigkeit entwickelt (Ulich et al. 1985). Die qualitative Inhaltsanalyse analysiert – der Namensgebung entsprechend – nicht nur den manifesten Inhalt eines Textmaterials, sondern auch den latenten Inhalt, der durch die Interpretation im Textkontext erschlossen wird. Für die vorliegende Untersuchung wurde die qualitative Analyse der Textinhalte mithilfe der Software MaxQDA® durchgeführt. Dieses Programm ermöglicht einen datenbasierten Zugang mit Kodiermöglichkeiten im Text, Abspeichern der Codes in einer Datenbank und weiteren Optionen wie die Kommentierung von Codes, Sortiermöglichkeiten nach Kodemerkmale, Selektions- und Exportmöglichkeiten.

### 9.2.1 Gütekriterien inhaltsanalytischer Verfahren

Die qualitative Sozialforschung formuliert wissenschaftliche Gütekriterien für die Durchführung einer qualitativen Inhaltsanalyse, doch unterscheiden sich diese teilweise von den „traditionellen“ Gütekriterien der *Repräsentativität*, *Validität* und *Reliabilität* quantitativer Forschungsmethoden. Diese traditionellen Gütekriterien können in der qualitativen Sozialforschung nicht oder nur modifiziert für Forschungen verwendet werden, da die meisten Untersuchungen stärker auf die Feinanalyse von Prozessen als auf die gröbere Bestimmung von Gesamtverteilungen ausgerichtet sind (z.B. Rustenmeyr 1992).

#### 9.2.1.1 Regelgeleitetheit

Die qualitative Inhaltsanalyse hält sich an bestimmte Verfahrensregeln, als *Regelgeleitetheit* bezeichnet, wobei das Untersuchungsmaterial systematisch bearbeitet wird. Die inhaltsanalytischen Regeln legen fest, wann den einzelnen Kategorien eine Textstelle zugeordnet werden kann. Die Qualität der Interpretationen ist dabei vor allem durch das schrittweise Vorgehen und dessen Explikation gesichert.

#### 9.2.1.2 Erschöpfung und Saturiertheit

Zum Kriterium der Regelgeleitetheit gehört auch das Kriterium des erschöpfenden und saturierten Kategoriensystems. Das Kriterium der *Erschöpfung* bedeutet, dass alle für die Inhaltsanalyse als relevant gekennzeichneten Textstellen (erster Schritt der Textbearbeitung) einer Kategorie zugeordnet sein müssen. Das Kriterium der *Sättigung* (auch *Saturiertheit*) verlangt, dass alle explizierten Kategorien belegt sein müssen. Dies wurde v.a. in der älteren Methodik der Inhaltsanalyse gefordert. Einzelne Kategorien können hingegen gemäss neueren Darstellungen einschlägiger methodischer Literatur unter dem Aspekt der theoriegeleiteten Relevanz durchaus unbesetzt bleiben. Allerdings darf dieses Argument nicht dazu missbraucht werden, Häufungen in ein oder zwei (Unter-) Kategorien und eine dadurch bedingte Unbesetztheit mehrerer Kategorien zu tolerieren.

#### 9.2.1.3 Ausschliesslichkeitskriterium

Ein weiteres Kriterium für das regelgeleitete Vorgehen der qualitativen Inhaltsanalyse bildet das Kriterium der *Kategorienausschliessung*. Demnach darf die Zuordnung von Textteilen nur zu einer (Unter-) Kategorie und nicht zu mehreren gleichzeitig erfolgen (auch *Exklusion* bzw. *Disjunktheit* in der Definition von Kategorien). Das Ausschliesslichkeitskriterium trägt zur Präzision einer Inhaltsanalyse bei. Jedoch ginge eine Maximierung dieses Kriteriums auf Kosten der Sinnhaftigkeit des zugrunde liegenden Textmaterials, weshalb zunächst die Intention der Inhaltsanalyse berücksichtigt werden muss. An dieser Stelle sei auch auf die Möglichkeit der Verwendung von Restkategorien hingewiesen, die für nicht oder nur schwer kategorisierbare Texteinheiten definiert werden. Hier ist jedoch zu beachten, dass die Restkategorien nicht überfüllt sind, was ein Hinweis darauf wäre, dass weitere Inhaltskategorien gebildet werden müssten.

#### 9.2.1.4 Reliabilität

Die qualitative Inhaltsanalyse versteht unter *Reliabilität* die Genauigkeit resp. Zuverlässigkeit a) der Anwendung der Kategorien auf das Material (die Kodierung) wie auch b) die Konstruktion der einzelnen Kategorien selbst (vgl. z.B. Flick 2002). Diese Nachvollziehbarkeit des inhaltsanalytischen Vorgehens bzw. die Konsistenz des erstellten Kategoriensystems als Forschungsinstrument wurde für die vorliegende Arbeit geprüft. Üblicherweise wird die *Interkoderreliabilität* bestimmt, bei der mehrere Kodierer dasselbe Textmaterial kodieren. Da dies jedoch fundiert in ein Thema eingearbeitete Kodierer bedingt, wurde für diese Untersuchung die *Intrakoderreliabilität* beurteilt. Diese bezieht sich darauf, inwieweit Inhaltsklassifikationen im Zeitverlauf stabil und unverändert bleiben. Für die Reliabilitätsprüfung des Kategoriensystems wurde 40% des Textmaterials gegenkodiert und die Übereinstimmungen und Abweichungen in der Kategorienvergabe tabellarisch erfasst und geprüft. Bei ungenügender oder fehlender Übereinstimmung wurden die Definitionen und Kriterien der entsprechenden Kategorien überprüft und entsprechende Anpassungen versucht, die anschliessend erneut diesem Verfahren der Reliabilitätsprüfung unterzogen wurden (vgl. dazu auch Abbildung 3 unter 9.2.2.2. zum Vorgehen bei der deduktiven und induktiven Kategorienbildung). Ursächlich für



Inkonsistenzen in der Kategoriendefinition können Mehrdeutigkeiten im Text oder im Kategorienschema, Lernprozesse des Kodierers, Unachtsamkeit, Müdigkeit oder ähnliche Fehler sein (vgl. dazu Mayring, 2000).

### 9.2.1.5 Argumentative Interpretationsabsicherung

Die Interpretation von Forschungsergebnissen muss argumentativ begründet werden, in sich schlüssig sein und mögliche inhaltliche Brüche entsprechend erklärt werden. Ein angemessenes Vorverständnis über die theoretischen und praktischen Zusammenhänge des zu interessierenden Feldes muss beim Forscher gegeben sein, damit eine Deutung sinnvoll und theoriegeleitet interpretierbar wird. Wichtig in diesem Zusammenhang ist auch die Überprüfung von Alternativdeutungen.

## 9.2.2 Vorgehen der qualitativen Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse stellt gemäss obiger Ausführungen zu den Gütekriterien inhaltsanalytischer Verfahren einen Ansatz empirischer, methodisch kontrollierter Auswertung dar, wobei nach zuvor genau festgelegten Regeln vorgegangen wird. Diese Systematik in der Vorgehensweise erlaubt die intersubjektive Nachvollziehbarkeit der Analyse von Textmaterial. Durch das Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse wird das Interviewmaterial in Kategorien bzw. Einheiten zerlegt, welche nacheinander bearbeitet werden. Die Grundlage für dieses Vorgehen bildet ein am Textmaterial entwickeltes Kategoriensystem, welches einerseits theoriegebunden (deduktiv) und andererseits aus induktiver Vorgehensweise heraus erstellt wird.

### 9.2.2.1 Deduktive Kategorienbildung

Bei der deduktiven Kategorienbildung werden bereits vorher festgelegte, theoretisch begründete Auswertungsaspekte auf das Textmaterial angewendet. Die theoretisch begründete Klassifikation des Materials wird als *Top-Down-Strategie* bezeichnet. Kernstück dieser Form der Kategorienanwendung ist die genaue Definition der Kategorien sowie die Festlegung inhaltsanalytischer Regeln, wann den einzelnen Kategorien eine Textstelle zugeordnet werden darf. Die exakte Kategoriendefinition verhindert die Beliebigkeit in der Zuordnung von Textmaterial zu einzelnen Kategorien. Dabei hat sich das Arbeiten mit einem Kodierleitfaden bewährt, der die entsprechenden Kategoriendefinitionen, Zuordnungsregeln und, wo sinnvoll, Ankerbeispiele enthält. Jede Kategorie muss explizit definiert werden, indem die Inhalte des Textmaterials, die darin aufgenommen werden sollen, genau beschrieben werden. Zuordnungsregeln können darüber hinaus expliziert werden, um thematisch verwandte oder sich gegenseitig überlappende Kategorien inhaltlich auseinanderzuhalten. Ankerbeispiele bestehen aus einem für die entsprechende Kategorie typischen Textbeispiel (Zitat im Original) und dienen ebenfalls der Präzisierung einer Kategorie. Ein entsprechendes Beispiel aus dem Kodierleitfaden für diese Untersuchung findet sich in Anhang G.

### 9.2.2.2 Induktive Kategorienbildung

Die induktive Kategorienbildung geht nicht von einer expliziten oder impliziten Theorie aus, sondern die Kategorien werden aus dem Material heraus entwickelt und schliesslich in einen theoretischen Zusammenhang eingeordnet (Mayring, 2000). Diese so genannte *Bottom-Up-Methode* ermöglicht es, neue Hypothesen zu generieren und Theorien zu entwickeln, die nicht nur etabliertes Wissen beinhalten. Bei der vorliegenden Untersuchung wurde „gemischt“ (aus der theoretischen Vorarbeit abgeleitet und an das jeweilige Material angepasst) vorgegangen, d.h. „deduktiv“ dort, wo die Kategorienbildung durch die Fragen im Interviewleitfaden vorgegeben waren und „induktiv“ dort, wo die deduktive Vorgehensweise ausgeschöpft war. Die einzelnen Kategorien wurden auf der Grundlage von 40% des bearbeiteten Textmaterials gebildet und jeweils über entsprechende Ein- und Ausschlusskriterien sowie, wo es wichtig erschien, mit eindeutigen Ankerbeispielen definiert. Die einzelnen Schritte der deduktiven und induktiven Kategorienbildung können hier nicht näher ausgeführt werden. Ein eingehenderes Verständnis für das Prinzip des Vorgehens kann die Abbildung 3 liefern. Ein Beispiel für den Kodierleitfaden inkl. Definitionsregeln finden sich in Anhang G. Die entwickelten Kategorien wurden in einer Rückkopplungsschleife überarbeitet und fortlaufend einer Reliabilitätsprüfung unterzogen. Das auf Reliabilität geprüfte Kategoriensystem wurde schliesslich auf das gesamte transkribierte Textmaterial angewendet.

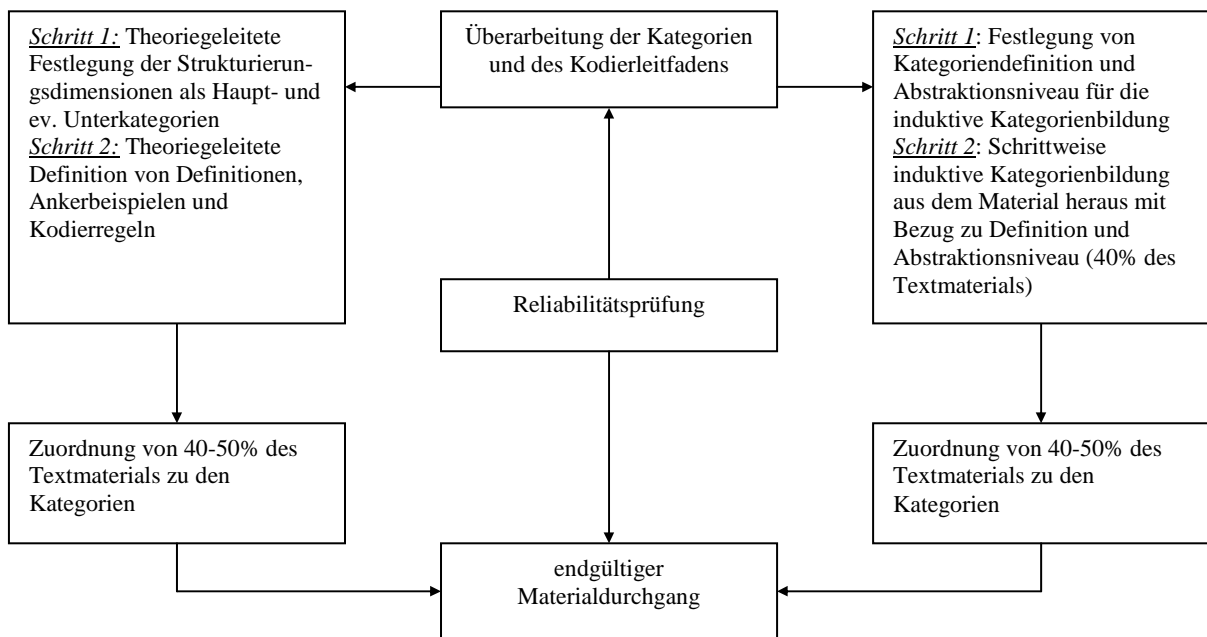


Abbildung 3. Vorgehen bei der deduktiven und induktiven Kategorienbildung (in Anlehnung an Mayring 1997).

### 9.2.2.3 Methodische Probleme der qualitativen Inhaltsanalyse

Die zentralen methodischen Probleme der qualitativen Inhaltsanalyse liegen im Prozess der Datenreduktion, bei dem die Fülle an Textmaterial nur wenigen Kategorien zugeordnet wird. Kritisch dabei ist die Konsistenz bzw. Zuverlässigkeit dieser Zuordnungen zu sehen, die beispielsweise durch die Mehrdeutigkeit von Begriffen beeinträchtigt werden kann. Aufgrund der Komplexität der erfragten Themengebiete waren inhaltliche Überschneidungen vorhersehbar. Diese wurden in der Struktur des Interviews belassen, sofern sie in der jeweiligen Kategorie nicht als thematische Abweichung im Sinne eines Exkurses zu betrachten und infolgedessen in einer anderen Kategorie besser platziert werden konnten. Wenige der gemachten Aussagen wurden aus der Struktur des Interviewleitfadens herausgenommen und in andere Kategorien umplatziert. Dies ist in den jeweiligen Zitationen kenntlich gemacht, z.B. „GYND3, aus Frage 3.8“. Auch das anschließende Paraphrasieren muss sehr sorgfältig erfolgen, um den Bedeutungsgehalt des Textmaterials nicht zu gefährden.

### 9.3 Paraphrase und Zitation

Die Textinhalte wurden durch Selektion und Bündelungen zu entsprechenden Zitaten und Paraphrasen zusammengefasst. Die klinikinternen Abteilungen resp. die Zugehörigkeit der Befragten zu einer Abteilung sind anhand der Codebezeichnungen identifizierbar. Jedes Zitat im Ergebnisteil ist durch einen der unten aufgeführten Codes auf die entsprechende Fachrichtung und letztlich durch die angefügte Zahl auf das jeweilige Interview rückführbar (vgl. dazu Tabelle 12). Die Zitierregeln finden sich in Anhang E.

Tabelle 12

*Darstellung der für die Anonymisierung verwendeten Kodes über die befragten Personen mit der Zugehörigkeit zu einer Abteilung bzw. Fachrichtung*

<b>CODE</b>	<b>Abteilung bzw. Fachrichtung</b>
GYND + Zahl	Fachärztinnen und -ärzte für Gynäkologie und Geburtshilfe, mit praxisbezogenem Schwerpunkt in Pränatalmedizin
GYNB + Zahl	Fachärztinnen und -ärzte für Gynäkologie und Geburtshilfe, mit praxisbezogenem Schwerpunkt in Gynäkologischer Sozialmedizin und Psychosomatik
GEB + Zahl	Fachärztinnen und -ärzte für Gynäkologie und Geburtshilfe, mit praxisbezogenem Schwerpunkt in Geburtshilfe
NEO + Zahl	Neonatologie - ÄrztInnen
HEB + Zahl	Hebammen

## IV ERGEBNISSE

Die hier dargestellten, mittels qualitativem Design erhobenen Ergebnisse liefern ein Bild zur jeweiligen Perspektive der Fachleute der verschiedenen Berufsgruppen zu dem in der entsprechenden Interviewfrage formulierten Inhalt. In der qualitativen Sozialforschung wird versucht, einen Sachverhalt ganzheitlich, d.h. aus mehreren Perspektiven, abzubilden. Das leitende Prinzip ist die Offenheit, ganz im Gegensatz zum quantitativen Forschungsdesign, welches in dieser Hinsicht vom Prinzip der Geschlossenheit geleitet wird. Die vorliegende Arbeit bezieht sich vor allem auf die Arbeiten der beiden Autoren Lamnek (2005, 1995) und Mayring (2002). Qualitative Forschungsmethoden können nur dann eingesetzt werden, wenn ein Forschungsbereich noch wenige bis kaum vergleichbare Untersuchungen vorzuweisen hat. Sie dienen der Hypothesengenerierung und der Theoriebildung. Sie erheben keinen Anspruch auf Repräsentativität, zeichnen sich jedoch durch eine hohe Inhaltsvalidität aus. Die Aussagen der befragten Ärztinnen, Ärzte und Hebammen lassen deshalb auf ihre jeweilige individuelle Wahrnehmung und Einschätzung des befragten Sachverhaltes schliessen. Ferner geben sie Hinweise darauf, wie sie einen Sachverhalt persönlich erleben und diesen begründen. Ihre Aussagen lassen bei vergleichbaren Settings gewisse Trends erkennen. Die Ergebnisse der vorliegenden Interviewstudie weisen auf ein hohes und differenziertes Problembewusstsein der befragten Personen hin. Ob sie aber im Sinne der Repräsentativität verallgemeinert werden können oder nicht, müsste zusätzlich mit hypothesengeleiteten, quantitativen Studiendesigns objektiviert werden; dies war nicht Ziel dieser Arbeit.

Die Ergebnisse bestehen aus paraphrasierten Textteilen und aus Zitaten; es wurden hier keine eigenen Ergänzungen vorgenommen. In Klammer gesetzt findet sich jeweils die Zuordnung des Zitates zur Person, von der es stammt. Die Aufschlüsselung bzw. Kodierung der Personen nach Berufsgruppen ist im methodischen Teil (III) in Kapitel 9.3, Tabelle 12 dargestellt, ebenso die im Anschluss an die Befragung erhobenen Personenangaben; die Transkriptions- und Zitationsregeln finden sich in Anhang E. Die Interviewzitate sind so ausführlich gehalten, dass es der Leserin oder dem Leser gegebenenfalls möglich sein wird, eigene Schlüsse zu ziehen und eigene Lesarten zu entwickeln. Das genaue, im Hausbuch der Universitätsfrauenklinik festgelegte Vorgehen im Rahmen der pränatalen Diagnostik und des späten Schwangerschaftsabbruchs ist zum Vergleich im Methodenteil (III) in Kapitel 4 zur Schwangerenbetreuung in der Universitätsfrauenklinik beschrieben. Die hier dargestellten Ergebnisse müssen zum dort genannten Vorgehen in Beziehung gesetzt werden.

## 10 VORGEBURTLICHE DIAGNOSTIK UND BERATUNG

In diesem Kapitel sind die Interviewergebnisse zur Wahrnehmung von Ärztinnen, Ärzten und Hebammen hinsichtlich der Beratung von schwangeren Frauen und ihren Partnern im Rahmen der pränatalen Diagnostik dargestellt. Dabei werden nacheinander die Ergebnisse zum Ersttrimesterscreening (10.1), zur wahrgenommenen Qualität der Betreuung werdender Eltern (10.2), zur Entscheidungsfindung bei positivem Befund (10.3) sowie zu mit der vorgeburtlichen Diagnostik zusammenhängenden ethischen Problemen (10.4) referiert.

An dieser Stelle soll kurz auf das Verständnis der Begriffe „Beratung“, „Begleitung“ und „Betreuung“ eingegangen werden. Der Begriff „Beratung“ steht für explizite Beratungsleistungen (z.B. genetische Beratung, Schwangerschaftskonfliktberatung), beinhaltet dazu auch allfällige Aufklärungsleistungen nach den Regeln des Informed Consent und ist von Gesprächen mit der Schwangeren, die etwa während der Durchführung einer Untersuchung stattfinden oder der Beruhigung dienen, abzugrenzen. Der Begriff der „Begleitung“ bezieht sich auf die Arbeit von Hebammen sowie Ärztinnen und Ärzte, die in der Geburtshilfe tätig sind und dabei namentlich auf alle Situationen des Zusammenseins mit den Paaren im Rahmen der Auftragsleistung zu pränataler Diagnostik und Spätabbruch. Der Begriff der „Betreuung“ lässt sich nicht eindeutig von jenem der „Begleitung“ trennen, fokussiert jedoch mehr auf die affektive Komponente im Sinne eines emotionalen Beistands. Diese Begriffsdifferenzierung

für inhaltlich zum Teil ähnliche „Handlungen“ diente im Rahmen der Interviews zur Spezifizierung des Frageinhalts bzw. zur besseren Adressierung der Frage an die jeweilige Berufsgruppe.

## **10.1 Ersttrimesterscreening**

Dieser Oberkategorie zum Thema „Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Wissen Sie, welche Informationen Schwangere nach Ihrer Erfahrung vor dem Ersttrimesterscreening über das Downsyndrom und über andere fetale Anomalien erhalten? Wie erfolgt die Mitteilung des Ergebnisses? Was wird besprochen, welche Informationen werden gegeben? Wie viel wissen sie [die Eltern] jeweils über die gestellte Diagnose?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: GYND1-4; GYNB1-4; GEB1-4. Für diese Frage wurden die Unterkategorien „Aufklärung über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik“ (10.1.1), „Aufklärung über das Ersttrimesterscreening“ (10.1.2), „Mitteilung der Ergebnisse aus dem Ersttrimesterscreening“ (10.1.3) und „Wissen der Schwangeren über die Aussagekraft des Ersttrimesterscreenings“ (10.1.4) gebildet.

### **10.1.1 Aufklärung über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik**

Die Schwangere erhält beim ersten Beratungsgespräch, nachdem die Schwangerschaft festgestellt wurde, Informationen über vorgeburtliche Untersuchungen und wird angefragt, ob sie diese für sich in Anspruch nehmen möchte (GYND3; aus F2.3) beziehungsweise, ob sie bei einem auf der Grundlage eines Ersttrimesterscreenings vorliegenden erhöhten Risiko für eine Chromosomenstörung weitere diagnostische Abklärungen durchführen lassen möchte (GYNB1). Eine Ärztin gibt an, dass die invasive Diagnostik nicht direkt empfohlen, sondern den werdenden Eltern erklärt würde, was ihr individuell berechnetes Risiko für ein Kind mit einer Chromosomenanomalie bedeutet und auch, welche Risiken eine invasive Diagnostik beinhaltet. Ob eine weitere diagnostische Abklärung von der Schwangeren dann in Anspruch genommen wird, ist davon abhängig, wie sicher sich diese Frau mit einer Zahl fühlt:

Und dann hängt es auch davon ab, wie sicher sich die Frau mit dieser Zahl fühlt. Und häufig, wenn das Risiko erhöht ist, dann entscheiden sie sich schon für eine invasive Diagnostik. Diejenigen, bei denen es nicht so eine Rolle spielt, machen auch nicht das Ganze (GYNB3).

### **10.1.2 Aufklärung über das Ersttrimesterscreening**

Jede Schwangere, die sich zu einem Ersttrimesterscreening in der Frauenklinik einfindet, erhält zunächst ein Informationsblatt (GYND1,2; GEB3) („so zwei, drei A4-Seiten“, GYND1), „wo geschrieben steht, was das bedeutet, ein Ersttrimestertest, ein Ultraschall, was man da sehen kann oder eben auch nicht sehen und was ein Downsyndrom ist“ (GYNB3). Drei Personen geben an, dass die Schwangere im Rahmen der ersten Schwangerschaftskontrolle zusätzlich eine mündliche Information über den Ersttrimestertest erhält (GYND1; GEB2,3), „wobei ich nicht glaube, dass dort viel hängen bleibt“ (GYND1; GYND2). Die Aufklärung und Beratung vor dem Ersttrimesterscreening erfolgt gemäss den Richtlinien der SGGG (GYND3), wobei über das medizinische Prozedere, den Umfang des Ersttrimesterscreenings und über dessen Zielstellung („wonach gesucht wird“, GEB4) informiert wird (GYND3). Eltern werden ferner über ihre Freiheit aufgeklärt, sich für oder gegen ein Ersttrimesterscreening entscheiden zu können (GEB1).

Im Rahmen der Aufklärung wird ferner betont, dass das Ergebnis des Ersttrimestertests lediglich eine Wahrscheinlichkeit darstellt (GYNB2; GEB4). Es wird erläutert, wie hoch das individuelle Risiko ist, ein Kind mit einem Downsyndrom zu bekommen (GYND1,4; GEB3,4). Den werdenden Eltern wird auch gesagt, dass der Umgang mit diesem individuell berechneten Risiko allein bei ihnen liegt, was von den Paaren häufig mit einer gewissen Enttäuschung aufgenommen wird, da sie sich eine Empfehlung seitens der Ärztin oder des Arztes erhoffen:

Ich betone immer, dass das Risiko – ob es hoch oder nicht hoch ist – wird von der Frau bestimmt, nicht von mir und die Antwort lautet nicht ‚Das Kind ist krank oder das Kind ist gesund.‘, sondern ‚Die Wahrscheinlichkeit ist so und so.‘. Und wie sich das Paar dann weiter entscheidet, weitere Schritte ..., wie hoch das Risiko ist, das sie tragen wollen, ist dann die Entscheidung des Paares.

Das fällt häufig schwer, oder ... es wird so quasi mit einer gewissen Enttäuschung entgegen genommen, und so quasi ... ich bin der Arzt und ich sollte dann sagen ... (GYNB2).

Bei der Aufklärung über das Ersttrimesterscreening wird vor allem über die wichtigsten Merkmale des Downsyndroms informiert, andere, seltenere Anomalien werden nur kurz erläutert (GYND3; GYNB1). Dabei wird gemäss einer Ärztin davon ausgegangen, dass das Downsyndrom bekannt ist, was jedoch, so diese Ärztin weiter, nicht bei allen vorausgesetzt werden kann:

Es wird noch immer davon ausgegangen, dass die Leute wissen, was ein Downsyndrom ist. Da es jedoch immer weniger solche Menschen gibt, stimmt das nicht mehr. (...) die Kinder wohnen ja immer noch ein wenig abseits in Behindertenwohnstätten ..., so dass man ja gar nicht mehr ..., früher ist man noch eher damit aufgewachsen im Dorf, dass die Menschen auch unter einem gelebt haben und jetzt sind die eher ..., ja ..., nicht so im täglichen Leben, dass man die kennenlernt (GYND4)<sup>29</sup>.

### 10.1.3 Mitteilung der Ergebnisse aus dem Ersttrimesterscreening

Nach der Messung der → *Nackentransparenz* im Ultraschall wird das Ergebnis dargestellt und individuell erklärt (GYND1-4; GYNB1-4). Wünscht die Schwangere eine genauere Risikoberechnung, wird zusätzlich ein Bluttest durchgeführt (GYNB3; GYND4). Im letzteren Fall erfolgt die Mitteilung des Gesamtergebnisses schriftlich (GYND1,3,4; GYNB3,4; GEB3,4) in einem Brief, der nach der Meinung einer Ärztin recht kompliziert zu lesen ist (GYND1). Ist das individuelle Risiko einer Schwangeren für ein Kind mit einer → *Trisomie 21* erhöht, wird die Patientin nochmals zu einem Gespräch einbestellt, um sie zu beraten (GYNB3; GEB3):

(...) wenn das Risiko kleiner ist, als was ein Risiko nur aufgrund vom Alter einer 35-Jährigen ist, dann sagt man ‚Es ist bei ihnen gut und wir empfehlen keine weitere Diagnostik‘. Wenn aber das Risiko erhöht ist, dann bietet man der Frau eine Besprechung an. (...) Man schreibt auch nicht im Brief, sie solle eine invasive Diagnostik machen, sondern, sie solle sich für ein Gespräch melden (GYNB3).

Wenn die Nackentransparenz besonders auffällig ist, wird die Möglichkeit der invasiven Diagnostik angesprochen oder „der ausführliche Ultraschall<sup>30</sup>“ empfohlen. Es bleibt aber der Mutter überlassen, ob sie erst noch auf die Blutwerte für eine genauere Risikoberechnung warten möchte oder nicht:

Und aber, eben, wenn im Ultraschall der Nacken eh schon sehr dick ist, was ja nicht so häufig ist, dann würden wir schon dann ... schon mal antönen, dass wir das [gemeint: invasive Diagnostik] schon aufgrund deswegen empfehlen würden oder sicher dann im BIO2 einen ausführlichen Ultraschall (GEB4).

### 10.1.4 Wissen der Schwangeren über das Ersttrimesterscreening

Eine Ärztin erlebt es als schwierig, die Bedeutung des individuell berechneten Risikos eines Ersttrimestertests einer schwangeren Frau zu erklären (GYNB4). Viele Paare denken, so diese Ärztin weiter, sie haben mit dem Ergebnis des Ersttrimestertests eine absolute Sicherheit im Sinne von „Es [das ungeborene Kind] ist gesund oder es ist nicht gesund“ (GYNB4). Das vorhandene Wissen seitens der Schwangeren über die Trisomie 21 ist sehr variabel. Die Schwangeren werden aufgeklärt, aber es ist oftmals nicht klar, wie viel der gegebenen Informationen sie verstehen (GYNB4). Es gibt Frauen, die sich über Internet, Bücher und andere Informationsquellen viel Wissen aneignen und andere, die sehr wenig wissen (GEB2; GYND4). Werdende Eltern können sich im Rahmen der verschiedenen Chromosomenanomalien unter dem Downsyndrom am meisten vorstellen (GYNB2,3; GEB4). Haben Paare keine Vorstellung vom Downsyndrom, wird es als schwierig erlebt, sie darüber zu informieren (GEB4). Insbesondere fremdsprachige Frauen können sich unter einer Trisomie 21 meist wenig vorstellen (GYND1,4), beziehungsweise wird es als schwierig erlebt abzuschätzen, wie viel diese Frauen in der Lage sind zu verstehen (GYNB3; GEB2). Die meisten Paare wissen nicht, dass ein „breites Spektrum von Behinderungen“ möglich ist (GYND4). Das Downsyndrom wird von Paaren

<sup>29</sup> Anmerkung für den Kontextbezug: Das Downsyndrom wird deswegen näher erklärt, weil es häufiger vorkommt und damit am ehesten bekannt ist als Beispiel für Chromosomenanomalien. Es soll auch vermieden mit zuviel fachspezifischen Informationen Patienten zu überfordern.

<sup>30</sup> BIO2 = Organscreening zwischen der 20. und 22. SSW

häufig darauf reduziert, „dass es etwas ist, was man nicht haben sollte“ (GYNB4); sie denken nicht darüber nach, „dass man ein solches Kind auch haben könnte“ (GYNB4). Infolgedessen muss eine kindliche Fehlbildung in einfachen Worten beschrieben werden (GYNB3; GEB2), wobei die sprachlichen Hürden bei fremdsprachigen Frauen sowie die durch den Klinikalltag bedingte Zeitknappheit die Aufklärung erschweren (GYND1,4). Eine andere Ärztin meint, dass es „am besten wäre, wenn man ein Beispiel zeigen könnte, dann erkennen die das vielleicht (...)“ (GYND4).

Als schwierig wird auch die Informationsvermittlung über andere fetale Anomalien wie beispielsweise über die → *Spina Bifida* erlebt: „(...) das ist auch nicht etwas, wo jeder weiss, was es heisst oder welche Konsequenzen das hat (...)“ (GYNB3). Wenn im Anschluss an eine genetische Untersuchung eine Diagnose feststeht, „werden Experten dazu gebeten“, um der Schwangeren zu erklären, worum es sich beim diagnostizierten Krankheitsbild genau handelt: „... zum Beispiel bei einer → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte* [...], dann lädt man auch die ein, die eine Operation machen würden oder die, die helfen können, wie man stillt und so“ (GYNB3).

## 10.2 Qualität der Betreuung der Eltern im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik

Dieser Oberkategorie zum Thema „Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Wie schätzen Sie die Betreuung der Eltern im Kontext der vorgeburtlichen Untersuchung ein im Hinblick auf deren Bedürfnis nach Information, Beratung und Begleitung?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: GEB1-4; HEB1-5; GYND1-4; GYNB1-4. Für diese Frage haben sich die Unterkategorien „Gut, aufgrund der Informationsvermittlung und Beratung“ (10.2.1), „Gut, da den individuellen Bedürfnissen angepasst“ (10.2.2), „Bedürfnis der Eltern nach Information“ (10.2.3) und „Schwierigkeiten im Rahmen der Elternbetreuung“ (10.2.4) ergeben.

### 10.2.1 Betreuungsqualität gut aufgrund der Informationsvermittlung und Beratung

Die Betreuung der Eltern im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik wird aufgrund der umfassenden Aufklärung und Beratung durch die Ärztinnen selbst als gut eingeschätzt. Die Paare erhalten detaillierte Informationen und eine eingehende Aufklärung in der Poliklinik oder der Psychosomatik sowie zusätzlich gezielt und ausführlich in der Ultraschallabteilung, bevor die Nackentransparenz gemessen wird (GYNB2; GEB3,4; GYND1). Auf Wunsch sind weitere Konsultationen möglich (GEB2; GYND1; GEB4). Eine Beratung im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik wird angeboten, aber nicht aufgedrängt: „(...) wenn natürlich von der Patientenseite nicht kommt ‚Das ist unklar‘ oder ‚Ich habe noch mehr Bedarf‘, dann muss man auch irgendwo einen Schlusstrich ziehen“ (GEB4). Eine Ärztin erlebt das Betreuungsangebot in der Frauenklinik insbesondere aufgrund der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Abteilungen als sehr gut:

(...) also, dass Eltern dann auch direkt zum Beispiel Beratung bekommen zusammen jetzt mit dem Spezialisten, sei es ein Kinderorthopäde oder ..., wenn's jetzt eine → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte* hat, dass da schon von der Kieferchirurgie, solange sie noch schwanger sind, jemand kommt und berät (GEB2).

Diese Frage wurde auch den Hebammen gestellt, obwohl sie diese nicht direkt beantworten können, da sie nicht den ganzen Ablauf innerhalb der pränatalen Diagnostik mitbekommen. Sie können lediglich von der Betreuung der Schwangeren und den Gesprächen mit ihnen „aus dem Gefühl heraus“ (HEB2) sagen, wie sie das Ganze erleben. Die Frauen werden, so die Wahrnehmung zweier Hebammen, gut aufgeklärt und beraten (HEB2,5). Es gibt verschiedene Möglichkeiten („Hilfegruppen“), „wo sie sich hinwenden können“ (HEB2).

### 10.2.2 Betreuungsqualität gut, da den individuellen Bedürfnissen angepasst

Die Betreuung der Eltern wird aufgrund der an die individuellen Bedürfnisse angepassten Beratung und Begleitung als gut bewertet (GEB1,4; GYNB1,3), auch unter Zeitdruck: „Auch wenn wir Befunde mitteilen, dass dann nicht die Uhr dann tickt, sondern, dass man versucht das trotzdem, auch wenn man unter Zeitdruck steht, in einer ruhigen ... Umgebung das mitzuteilen. Und wenn es halt sein muss, die Zeit zu überziehen (...)“ (GYND4).

Die einen Paare brauchen viel, die anderen wenig an Information, Aufklärung und Beratung (GEB1). Es kommt auch vor, dass zu viel an Information vermittelt wird, was dann ein Paar in der Entscheidungsfindung völlig überfordert: „Dass andere überfordert ..., völlig überfordert sind und dass man zu viel Information gibt. Und dass es dann auch Leute gibt, die einfach mehr emotionale Zuwendung brauchen als andere“ (GEB1). Eine andere Ärztin gibt an, dass sie versucht, die Wertvorstellungen der Schwangeren zu verstehen und mögliche Entscheidungsalternativen aufzuzeigen:

(...) also wir versuchen, das Konzept der Patientin zu verstehen, was die Patientin will, dass wir mit der Patientin oder mit dem Ehepaar ausarbeiten, was bedeutet dieser Weg, was bedeutet der andere Weg, wenn sie den einschlägt für sie, was bedeutet ein behindertes Kind für sie und ... welche Ängste sie haben (GYNB1).

### 10.2.3 Bedürfnis der Eltern nach Information

Das Bedürfnis nach Information ist bei allen Paaren sehr gross (GYND3; GEB4; HEB4). Wie gut die Aufklärung und Beratung möglich ist, hängt sehr vom Paar ab (GYND3). Es gibt Eltern, die bereits mit einem grossen medizinischen Vorwissen kommen und nicht mehr viel Beratung wünschen (GYND2). Dann gibt es welche, die sich selber sehr ausführlich informieren und dann trotzdem ein grosses Bedürfnis nach weiterer Beratung haben, wobei häufig Ängste eine Rolle spielen (HEB1, GYND2). Dann wiederum gibt es Paare, die kein grosses Bedürfnis nach Information und Beratung haben, weil für sie die Schwangerschaft gottgegeben ist und für sie ein Schwangerschaftsabbruch nicht in Frage käme (GYND2). Und schliesslich gibt es Eltern, die die gegebenen Informationen gar nicht einordnen können und nicht wissen, dass man vorgeburtlich etwas abklären kann:

(...) weil es gibt Personen, die sind, was so das medizinische Vorwissen anbelangt, ... sehr unbedarft, zum Teil können sie das überhaupt nicht einordnen und nichts damit anfangen, weil sie die Erkrankung nicht kennen und überhaupt nicht wissen, dass man vorgeburtlich da irgendetwas abklären kann (GYND2).

Eine Ärztin sieht das Bedürfnis der Eltern nach Beratung in Abhängigkeit vom sozialen Netz (wie viel Unterstützung Eltern von dieser Seite erhalten) und von dessen kulturellen Hintergrund (GYND3).

### 10.2.4 Schwierigkeiten im Rahmen der Elternbetreuung

Die Elternbetreuung im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik wird aus verschiedenen Gründen als problematisch und belastend wahrgenommen. Einmal wird der grosse Erwartungsdruck genannt, unter dem Ärztinnen und Ärzte stehen, wenn Eltern sich ein gesundes Kind „um jeden Preis“ wünschen. Diese Anspruchshaltung wird von Ärzten als schwierig erlebt angesichts der Tatsache, dass pränatale Untersuchungsergebnisse mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit einhergehen. „Früher“ habe es, so eine Ärztin, „eher mal“ Kinder gegeben, die krank gewesen sind:

(...) früher (...), da hat es halt eher mal Kinder gegeben, die krank gewesen sind. Und in der heutigen Zeit hat man immer so ein wenig mehr das Gefühl auch, dass von den Eltern her kommt ‚Gell, mein Kind ist gesund?‘ und ‚Es muss gesund sein!‘ und so weiter und so fort. Und das ist schon ein Druck, der da ist, wo wir immer auch wieder sagen müssen, also das mit dem Ersttrimestertest ist eine Sache, und das andere darf man auch nicht vergessen, auch eine Amniozentese oder Ultraschall ist keine 100-prozentige Gewähr, dass dieses Kind dann auch gesund ist. Es kann eine Stoffwechselkrankheit haben, die man nicht sieht. Aber mir scheint, von den Eltern her ist schon ein riesiges Bedürfnis, habe ich jetzt das Gefühl. Gewisse sind sicher auch überfordert im Sinne von ‚Wenn ich’s nicht wüsste, dann wüsste ich’s nicht.‘. Aber wir müssen uns da schon ein wenig absichern (GEB4).

Zwei Hebammen sprechen die Problematik der Irrtumswahrscheinlichkeit von Diagnosen an (HEB4,5). Eltern sind sich häufig nicht im Klaren darüber, dass ein negativer Befund nicht heisst, dass ihr Kind gesund ist: „Und ich denke sicher auch, sehr oft ist es so, dass es den Eltern vielleicht auch zu wenig klar ist, dass es noch lange nicht heisst, dass man ihnen dann garantieren kann, dass sie jetzt ein gesundes Kind bekommen“ (HEB5). Daher ist eine fachliche Beratung unerlässlich: „(...) Und darum wäre eigentlich die Beratung von fachlicher Seite her, (...) sehr wichtig, dass es auch einfach sein kann, dass dieses Kind eigentlich gesund ist“ (HEB4).



Viele Paare sind während der gesamten Schwangerschaft in Sorge, ob mit ihrem Kind alles in Ordnung ist. Sie haben, so eine Ärztin, die Tendenz, sich viele Gedanken zu machen, was im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik problematisch ist, wobei Ärzte an dieser Stelle auch nur wenig zu ihrer Beruhigung beitragen können: „Aber die Eltern haben die Tendenz, viel zu denken. Und das ist das, was an der ganzen Diagnostik ein bisschen gefährlich ist, wenn dann die Leute sich zu viele Gedanken machen und man sie gar nicht so viel trösten kann, wenn der Zirkel angefangen hat bis zur Geburt“ (GYNB3). Eltern müssen sich mit der Frage, ob sie für sich die vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch nehmen möchten, sehr zügig auseinandersetzen, kaum haben sie sich über die bestehende Schwangerschaft gefreut: „Und vor allen Dingen auch die Geschwindigkeit: also dass man teilweise, wenn die Frauen vielleicht erst in der 9./10. Woche kommen, dass sie dann zwei Wochen Zeit haben, um sich das zu überlegen“ (HEB5). Auch die Entscheidung, ob Paare bei Vorliegen eines erhöhten Risikos für eine Chromosomenstörung eine invasive Diagnostik in Anspruch nehmen möchten, muss unter Zeitdruck getroffen werden: „Manchmal stehen die Eltern unter Zeitdruck, wenn man lange braucht für die Abklärungen, dann stehen sie unter Zeitdruck zum entscheiden, wie es weitergehen soll“ (HEB4). Dabei ist den Paaren häufig zu wenig bewusst, welche Konsequenzen es haben kann, einen Test durchführen zu lassen (HEB5).

Nach der Aussage einer in der Beratung tätigen Ärztin geben Eltern vielfach als Rückmeldung an, dass sie sich mit den Untersuchungsergebnissen allein gelassen fühlen - beispielsweise wenn festgestellt wird, dass das Kind für sein Alter ein zu tiefes Körpergewicht hat: „(...) wie zum Beispiel ein Kind, das nicht so gut wächst, sich die Eltern mit dieser Feststellung ein bisschen alleingelassen fühlen. Nicht, weil wir sie alleine lassen, sondern weil wir nichts anderes machen können als sagen, so ist es, aber es ist keine Gefahr“ (GYNB3).

Die Beratung und Begleitung der Eltern muss zudem häufig unter Zeitdruck stattfinden (GYNB4). Dabei kann nicht wirklich überprüft werden, wie viel der gegebenen Information die Paare wirklich verstanden haben (GYNB4). Insbesondere Fremdsprachige haben Probleme, Informationen tiefgehend zu verstehen (GYNB4; GYND1) - auch wenn zum Teil mit Dolmetschern gearbeitet wird, weshalb diese Frauen „zum Teil nicht optimal versorgt“ werden können (GYNB4; GYND1), was als „Defizite im System“ (GYNB4) gewertet wird. Eine andere Sprache, geringere intellektuelle Fähigkeiten oder ein anderer kultureller Hintergrund können dazu führen, dass diese Eltern oft zu kurz kommen, so die Wahrnehmung einer anderen Ärztin:

(...) das sind meistens diejenigen, die entweder sprachlich oder intellektuell oder kulturell schwierig zu erreichen sind, wo man einfach das Gefühl hat, da ..., da nützt es jetzt auch nichts, wenn man ..., man sich nochmals Zeit nimmt, es ist einfach irgendwie das Verständnis nicht da (GYND1).

Obwohl die Frauenklinik ein grosses Betreuungsangebot vorweisen kann, stellt sich eine Ärztin die Frage, ob dies ausreichend ist oder ob das Angebot erweitert werden sollte, beispielsweise in Form einer eingehenderen psychologischen Betreuung oder Entspannungstechniken zum Abbau von Ängsten: (...) ob es letztendlich reicht, bin ich mir trotzdem noch nicht sicher. Also oft bräuchts dann noch mehr, vielleicht noch eine intensivere psychologische Betreuung. Oder ... Entspannungsübungen, um Angst abzubauen (...) (GYND4). Eine andere Ärztin nimmt die Angebote der Frauenklinik als „sehr luxuriös“ wahr, namentlich die Betreuung durch Ärztinnen, die speziell in Beratung ausgebildet sind sowie die Möglichkeit der raschen Verfügbarkeit von Gesprächsterminen bei Bedarf:

Ich kann eben nur von unserem Haus sprechen und ich denke, dass es hier alles sehr luxuriös ist, dass wir die Möglichkeit haben, die Patientin in der Psychosomatik zu betreuen, dass wir relativ schnell und kurzfristig Termine finden und eigentlich, sobald ... das bekannt wird mit einem ..., mit der Krankheit oder mit dem Befund überhaupt, dass sie..., dass wir eigentlich sehr ..., ja ..., sie auffangen und sehr entgegenkommend sind, dass wir die Beratung sehr schnell einleiten (GYNB1).

Eine Hebamme bedauert, dass die Schwangerenbetreuung nach Fachgebieten aufgeteilt ist, was eine ganzheitliche Betreuung mit einer einzigen Bezugsperson unmöglich macht. Sie würde sich wünschen, dass die Gesamtbetreuung von einer Hebamme geleistet werden könnte: „(...) unser Beruf deckt eigentlich alles ab, und was so zusätzliche Informationen oder spezifischer eigentlich braucht, könnte

man sich dann holen“ (HEB1). Weiter ist sie der Meinung, dass fast zu viel an Information gegeben wird („sehr kopflastig“), was bei der Schwangeren zu inneren Konflikten im Hinblick auf ihre Schwangerschaft führen kann (HEB1). Auch eine andere Hebamme bedauert, dass sie nicht an der Elternberatung beteiligt sein kann. Es sei ihr bewusst, dass die Beratung eine schwierige Aufgabe ist. Sie hält es für wichtig, dass eine Beratung von „verschiedenen Seiten“ her erfolgt:

(...) dass da wir Hebammen da so ausgeschlossen werden, empfinde ich als eher schade. Ich bin mir bewusst, dass das nicht einfach ist, diese Leute zu beraten und dass man da schnell auch persönliche Aspekte ins Gespräch einfließen lässt. Aber ..., ich denke, es wäre wichtig, dass da von verschiedenen Seiten beraten wird (HEB4).

Eine andere Hebamme gibt an, dass sie wenig über die Inhalte der Beratung der Eltern auf den anderen Abteilungen weiss und dass die Einstellung des zuständigen Arztes gegenüber der pränatalen Diagnostik „bestimmt“, ob Eltern vorgeburtliche Abklärungen empfohlen werden oder nicht:

Und ich denke, die Frauen werden informiert und ich denke, es kommt halt auch so ein bisschen auf den Arzt an, wie er gegenüber der Pränataldiagnostik eingestellt ist. Also wenn jetzt jemand eher dafür ist, wird er vielleicht das Paar eher dazu bringen, etwas zu machen, wenn er dagegen ist, ist er vielleicht eher ... ja, zurückhaltend (HEB2).

Eltern werden, so eine weitere Hebamme, sehr gut informiert, verstehen aber „trotzdem nicht (...), was es heisst“, weil sie die medizinischen Befunde nicht einschätzen, nicht viel damit anfangen und die medizinischen Informationen auch nicht richtig verarbeiten können. Informationen werden von Eltern denn auch manchmal schwerer gewichtet, als sie tatsächlich sind, da diese sich emotional in einem Ausnahmezustand befinden, was dazu führt, dass die Hebamme den Eltern noch bestimmte medizinische Sachverhalte erklären muss:

(...) dass es viel zu fachmedizinisch ist und dass, weil ja die Eltern emotional mit diesem Kind so stark verbunden sind, dass diese Aussagen für die Eltern, auch wenn es banale Sachen sind, viel schwerer gewichtet werden, als die Ärztin das vielleicht ansieht. (...) Dass ich auch oft in Situationen komme, wo ich ihnen dann so etwas erklären muss, weil sie sagen mir dann unter der Geburt ‚Ah übrigens, mein Kind hat gestaute Nieren.‘ oder eben ‚prominente Darmschlinge‘ und ich solle dann darauf achten und so (...). Oder auch beim Ultraschall ist es einfach oft so, dass das Gewicht vom Kind extrem gewertet wird, als sehr wichtig eingeschätzt wird, und dass man oft sagt ‚Das Kind ist zu klein.‘, ‚Das Kind ist zu gross‘. (...) ein kleines Kind, ja, was machen die Eltern mit dieser Aussage nachher? Dann hat sie [die Schwangere] das Gefühl, sie ernährt dieses Kind nicht gut zum Beispiel, was ja aber nicht der Grund sein muss (HEB3)<sup>31</sup>.

### 10.3 Entscheidungsfindung bei positivem Befund

Dieser Oberkategorie zum Thema „Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Denken Sie, dass Eltern bei einem auffälligen diagnostischen Befund ausreichend informiert sind, um eine Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen? Wenn nicht: Welche Gründe sehen Sie dafür?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: GEB1-4; HEB1-5; GYND1-4; GYNB1-4. Für diese Kategorie wurden die Unterkategorien „Elternaufklärung - allgemeine Angaben“ (10.3.1), „Eltern werden ausreichend informiert“ (10.3.2), „Gründe für ungenügende Informiertheit“ (10.3.3) und „Weitere Probleme bei der Entscheidungsfindung“ (10.3.4) gebildet.

#### 10.3.1 Elternaufklärung - allgemeine Angaben

Schwangere Frauen werden entsprechend beraten und begleitet, damit sie, so eine Ärztin, bei Vorliegen eines positiven Untersuchungsergebnisses „den richtigen Entscheid“ fällen können. Eltern werden, so diese Ärztin weiter, begleitet, unabhängig davon, wie sie sich entscheiden:

Aber ich denke, man versucht sie schon so zu begleiten, dass sie den richtigen Entscheid fällen können. Und ich denke, man begleitet sie auch, wenn sie sich dagegen entscheiden. (...) wir haben Fälle gehabt ..., eine Frau mit siamesischen Zwillingen und so, die sich entschieden hat,

<sup>31</sup> Anmerkung für den Kontextbezug: Es gibt in der UFK Hebammensprechstunden, sodass sie in die Betreuung sehr eingebunden sind - je nach medizinischer Indikation, aber nicht alle und jede eher etwas differenzierter.

die Kinder auszutragen, obwohl sie gewusst hat, sie sterben wahrscheinlich nach der Geburt (GEB3).

Bei Vorliegen eines positiven Befundes bemühen sich die zuständigen Ärztinnen und Ärzte, für die Information und Beratung der Eltern auch Experten aus den einzelnen Fachrichtungen, etwa aus der plastischen Chirurgie, der Genetik oder der Pädiatrie hinzuzuziehen, um den Eltern eine Diagnose aus unterschiedlichen medizinischen Perspektiven zu erklären (GEB4; GYNB1):

(...) wir versuchen, die Diagnose nicht nur aus unserer Sicht mitzuteilen, weil manchmal bedarf es noch, dass ein Konsil oder eine Vorstellung beim Humangenetiker, manchmal auch noch bei den Neonatologen ... also die kriegen, soweit es möglich ist, eine umfassende Beratung von allen Berufsgruppen bei uns (...) (GYNB1).

Der Informationsumfang und die Gestaltung der Beratung im Rahmen eines auffälligen Befundes liegen im Ermessen der beratenden Person:

*Und wenn jetzt jemand etwas nicht hören will, akzeptieren Sie das auch oder haben Sie auch den Anspruch, dass Sie einfach balancierte Information geben im Sinne auch ... fürs Kind oder fürs Leben vom Kind?*

Ja, also, da steht sicher ..., ist sehr eine Ermessenssache im Untersucher und Berater (...) (GYND4).

Wenn ein Untersuchungsergebnis „eindeutig“ ist, werden „in einem Gespräch die Eltern behutsam darauf vorbereitet“ (GYND2) und im Anschluss daran die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch getroffen. Die Entscheidungsfindung zieht sich häufig über mehrere Gesprächstermine hin, wenn nicht von Anfang an eingeschätzt werden kann, wie die Prognose für ein Kind aussieht: „Aber häufig haben wir es auch mit Befunden zu tun, wo man nicht im Voraus sofort sagen kann, in welche Richtung das geht. Dann braucht es mal zum einen eine Ultraschall-Verlaufskontrolle, um die Eltern entsprechend beraten zu können“ (GYND2). Wie rasch eine Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch getroffen wird, hängt von den Eltern ab. Die einen wünschen sofort einen Schwangerschaftsabbruch, andere wiederum haben mehr Beratungsbedarf: „Und zum anderen gibt es natürlich solche Situationen, wo die Eltern sehr dezidiert sofort den Abbruch wünschen ... und andere Paare natürlich sehr viel mehr Beratungsbedarf haben“ (GYND2).

### 10.3.2 Eltern werden ausreichend informiert

Mehrere der befragten Personen waren der Meinung, dass Eltern bei einem auffälligen diagnostischen Befund ausreichend (GEB1-3; GYNB1-4) oder „in der Mehrheit der Fälle“ (GYND3) ausreichend informiert sind, eine Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen. Die zuständigen Ärztinnen und Ärzte nehmen sich genügend Zeit, den Eltern alles zu erklären; insbesondere auch den Fremdsprachigen, wo man sich bemüht, einen Dolmetscher einzusetzen (GEB2). Bei einem positiven Befund werden die Eltern mehrmals einbestellt und fortlaufend über den aktuellen Stand der Untersuchungsergebnisse informiert: „(...) und wenn dann ein suspektes Testresultat [vorliegt] und die nachfolgende Karyotypisierung<sup>32</sup> durchgeführt wird, sehen wir diese Patientinnen mehrmals und haben dann da auch Gelegenheit, Unklarheiten dann zu erfragen“ (GYND3).

### 10.3.3 Gründe für ungenügende Informiertheit

Die Mitteilung eines auffälligen Untersuchungsergebnisses kann bei werdenden Eltern zu starken Emotionen und damit verbunden möglicherweise zu einem Vergessen von Informationsinhalten führen. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, dass den Eltern mehrere Gesprächstermine angeboten werden (GEB2). Zwischen den Ärztinnen, die eine Diagnose stellen und denjenigen, die im Anschluss

<sup>32</sup> Karyotypisierung: Aus den durch Punktion gewonnenen Zellen werden Zellkulturen (so genannte Kurz- und Langzeitkulturen) angesetzt und daraus eine Analyse des kindlichen Chromosomensatzes durchgeführt, wobei die entnommenen fetalen Chromosomen durch spezielle Färbetechniken dargestellt und anschliessend deren Anzahl und Struktur überprüft werden.

an eine Beratung ein Gutachten verfassen, besteht eine Arbeitstrennung, was dazu führt, dass Eltern aus unterschiedlichen Perspektiven<sup>33</sup> beraten werden:

(...) und was man sicherlich in Betracht ziehen muss, dass bei einer Auffälligkeit in dem Termin, wo das diagnostiziert wird, durch den Schock oder das Erleben möglicherweise ja nicht viel hängen bleibt. Und dass es da sicherlich immer wichtig ist, dass man einfach anbietet, dass sie nochmals kommen und dann ... . Auch wenn sie sich jetzt für einen Abbruch entscheiden, ist es ja immer so, dass eine Trennung nochmals stattfindet zwischen den Beraterinnen oder Ärztinnen vom Ultraschallteam und dann derjenigen, die dann das eigentliche Gutachten erstellt. Und die dann nochmals quasi wie von einem neuen Blickwinkel her das Paar berät (GEB2).

Manche Eltern sind mit einer Entscheidungssituation überfordert. Für viele ist es schwierig, „wirklich alles umfassend zu verstehen“ (GEB3), wobei sich die Frage stellt, ob die Verständnisschwierigkeiten sprachlicher oder intellektueller Art sind:

(...) ob's je nach dem ein sprachliches Problem ist (...) oder auch ein Intelligenzproblem (...) ist ein wenig schwierig zu sagen. Aber für einen Teil der Leute ist es schwierig, wirklich alles umfassend zu verstehen, dass sie sich vielleicht richtig entscheiden können, was sie machen sollen und was nicht (GEB3).

### 10.3.4 Weitere Probleme bei der Entscheidungsfindung

Grundsätzlich haben Schwangere genug Zeit, sich für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden (GYND1). Es kann jedoch vorkommen, dass eine Entscheidung unter Zeitdruck getroffen werden muss, wenn die Schwangerschaft schon weit fortgeschritten ist, beziehungsweise, wenn man sich nahe an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes bewegt: „(...) also der einzige Zeitdruck, den man so ein bisschen hat, ist halt die 24-Wochen-Grenze, wobei, es ist eigentlich selten, dass es erst spät ist“ (GYND1). Es gibt Diagnosen wie beispielsweise die *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte*, bei denen in der UFK ein von den Eltern gewünschter Schwangerschaftsabbruch abgelehnt wird. Die Beratung in einem solchen Fall stellt für die involvierten Ärztinnen und Ärzte eine besondere Herausforderung dar (GYND4,2): „(...) also es gibt sicher Befunde, wo man dann sagt ‚Das gibt's nicht, dass das Kind abgelehnt wird', weil man weiss, es ist gut therapierbar und nur ein kosmetischer Defekt, wie bei einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (...)“ (GYND4). In einem solchen Fall wird auch ein plastischer Chirurg hinzugezogen, um den Eltern eine mögliche Operation zu erklären:

(...) oder eben, dann die Beratung über den plastischen Chirurgen, wo die dann zeigen, wie ist denn das kosmetische Ergebnis und wo das dann gar nicht so schlecht ist, wo man das Paar oder die Frau wieder heranführt, dass das jetzt halt ein kleines Makel ist, aber im Grunde trotzdem ein tolles Kind, auch wenn's schwer werden kann (GYND4).

[Die Beratung] wird durchaus schwieriger, wenn man den Eltern sagen muss, das Kind hat eine Fehlbildung, die aber sehr gut behandelbar ist, sagen wir jetzt mal als Beispiel eine Lippenpalte, und die Erwartungshaltung der Eltern ist enorm hoch, sie möchten das perfekte Kind haben und möchten dann, trotz einer behandelbaren Erkrankung trotzdem den Abbruch haben, den man aus medizinischer Sicht nicht unterstützen kann. Das, finde ich, sind für mich so die belastendsten Situationen (GYND2).

<sup>33</sup> Schwangere Frauen werden einerseits von Ärztinnen in der Abteilung für Ultraschalldiagnostik und andererseits von Ärztinnen der Abteilung für Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik (Schwangerschaftskonflikt-Beratung) beraten.

## 10.4 Vorgeburtliche Diagnostik - Wahrnehmung ethischer Probleme

Dieser Oberkategorie zum Thema „Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Probleme bei der vorgeburtlichen Diagnostik? Wenn ja, welche?“ Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: GEB1-4; NEO1-4; HEB1-5; GYNB1-4; GYND1-4. Für diese Frage wurden die Unterkategorien „Vorgeburtliche Diagnostik - positive Wertungen“ (10.4.1); „Unzureichende Informiertheit seitens der Eltern“ (10.4.2); „Diagnostische Befunde - Irrtumswahrscheinlichkeit“ (10.4.3); „Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung“ (10.4.4); „Beratung nach positivem Untersuchungsergebnis“ (10.4.5) und „Weitere Äusserungen zum Thema“ (10.4.6) gebildet.

### 10.4.1 Vorgeburtliche Diagnostik - positive Wertungen

Mehrere Personen begrüßen die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik zur Erkennung von schweren Fehlbildungen (GYND1; NEO1,3). Anhand der Untersuchungsergebnisse können sich Eltern und Betreuungsteam bereits frühzeitig auf eine mögliche Behandlung nach der Geburt vorbereiten (NEO1,3) oder die „schweren Behinderungen oder Fehlbildungen“ können den Eltern „erspart“ und ein Schwangerschaftsabbruch eingeleitet werden:

(...) die meisten, also wirklich die schweren Behinderungen oder Fehlbildungen, die nicht lebens ..., also mit dem Leben vereinbar sind, → *Trisomie 13/18*, oder schwer mit dem Leben vereinbar oder → *Anecephalus*, da finde ich, da habe ich keine Mühe, also finde ich es auch richtig, dass man das früh den Leuten erspart (GYND1).

### 10.4.2 Unzureichende Informiertheit seitens der Eltern

Mehrere Personen problematisieren die Tatsache, dass die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik heute routinemässig jeder Frau (GYND1; HEB1) und dabei häufig auch relativ jungen Frauen angeboten werden (GYND1; NEO1,2; HEB1): „(...) viele Leute sind sich dessen auch nicht bewusst, die machen einfach ... eben, das wird angeboten, das ist die Routine-Schwangerschaftsvorsorge, man macht das einfach mit und man überlegt sich ja, glaube ich, selten im Voraus, was das wirklich bedeutet“ (GYND1). Auch zwei weitere Personen geben an, dass Schwangere oftmals die möglichen Konsequenzen von vorgeburtlichen Untersuchungen verkennen (GYND1; NEO1,2,4). So wird Eltern etwa empfohlen, die kindliche → *Nackentransparenz* messen zu lassen, ohne dass diese über die Bedeutung und möglichen Implikationen der Messung Bescheid wissen (NEO2). Die Messung der Nackenfalte macht nur Sinn, wenn bei einem auffälligen Ergebnis weitere Untersuchungen folgen (NEO2,4): „Wo die Leute überhaupt nicht wissen, was bedeutet die Nackenfalte, wie sicher ist diese Aussage, die man treffen kann, wann macht's Sinn, die überhaupt zu messen – nämlich nur, wenn man weitermachen würde bis zum Endergebnis“ (NEO2).

### 10.4.3 Diagnostische Befunde - Irrtumswahrscheinlichkeit

Sicherheit und Unsicherheit von Untersuchungsergebnissen liegen in der vorgeburtlichen Diagnostik nahe beieinander (falsch-positive und falsch-negative Ergebnisse) und können ethische Konflikte nach sich ziehen (GYNB1,2,3; NEO2,3; GEB4; HEB3). Diese Konflikte können, so eine Ärztin, nicht gelöst werden und sind als „Preis für eine sichere Diagnostik“ zu sehen:

Also ich denke, wenn man die Pränataldiagnostik anwendet, trifft man gewisse ethische Probleme an und die kann man nicht lösen. Das ist der Preis für eine sichere Diagnostik. (...)

*Also das ist für Sie so das ethische Problem jetzt bei der vorgeburtlichen Diagnostik?*

Ja, ich würde sagen, um diese guten Ergebnisse zu erreichen, dass man weniger schwerwiegende Missbildungen hat, dass man weniger Downsyndrom hat, gibt man der schwangeren Frau eine Art von Sicherheit. Sicherheit, wenn man sagt, dass alles gut ist, aber auch Unsicherheit, wenn man etwas ganz Kleines herausfindet, das aber am Schluss nichts ist. Also so das Falsch-Positive, muss man damit umgehen können (GYNB3).

Die Einschätzung von Untersuchungsergebnissen ist manchmal schwierig und es kann Paaren zum Teil nicht genau mitgeteilt werden, wie „schwerwiegend“ eine Fehlbildung bei ihrem Kind ist (GEB4; GYNB2). Dabei werden Eltern häufig unnötig in Ängste versetzt: „Also das ist so ein bisschen, was dann schwierig ist, die Eltern einerseits bei solchen Untersuchungen in falscher Sicherheit zu wiegen

und auf der anderen Seite aus eventuell kleinen Auffälligkeiten für die Eltern grosse Ängste entstehen zu lassen“ (NEO3).

Für viele pränatal feststellbaren Fehlbildungen kann „keine sichere Aussage darüber [getroffen werden], was das für eine Konsequenz hat“ (NEO2). Dies ist „prinzipiell problematisch, wenn man Befunde erhebt, deren Auswirkungen nicht ganz klar sind und die man den Eltern auch mit einer gewissen Unsicherheit vermitteln kann“ (NEO2). Manche Frauen wiegen sich durch die Mitteilung von negativen Untersuchungsergebnissen in der scheinbaren Sicherheit, dass ihr Kind ganz gesund ist und verkennen dabei die Möglichkeit einer falsch-negativen Diagnose (GEB3; GYNB3): „Frauen wiegen sich vielleicht dann manchmal auch so in einer falschen Sicherheit auch mit dieser Pränataldiagnostik. ‚Ich habe das Gefühl, wenn man das alles gemacht hat, dann ist alles gut.‘ (...)“ (GEB3).

Problematisch wird auch der umgekehrte Fall (falsch-positive Diagnose) gesehen, wenn Eltern im Anschluss an eine Autopsie erfahren, dass ihr Kind eigentlich gesund gewesen wäre: „Und ich denke, das ist etwa das Schlimmste, wenn man dann sich für den Abbruch entscheidet, und dann macht man eine Autopsie und in der Autopsie ist doch alles fast normal“ (GEB3). Zwei Ärztinnen geben in diesem Zusammenhang zu bedenken, dass, wenn Eltern nach einem späten Schwangerschaftsabbruch eine Autopsie ablehnen, die Ätiologie einer gestellten Diagnose nicht bestimmt und damit ein mögliches Wiederholungsrisiko nicht ausgeschlossen werden kann (GYNB1,2): „(...) und wo die Eltern dann zum Beispiel sagen ‚Ja, wir wollen auch keine Obduktion durchführen, wir wollen gar nicht wissen, wie das jetzt aussieht, weil wir haben uns ja entschieden.‘ (...)“ (GYNB1).

Diese Irrtumswahrscheinlichkeit, mit der Untersuchungsergebnisse behaftet sind, macht die Beratung von Schwangeren schwierig (GEB4; HEB3). Sie können mit der Unsicherheit der Diagnostik oftmals nur schlecht umgehen und befinden sich in einem Wechselbad der Gefühle, was eine Ärztin als ethisches Problem wahrnimmt:

Ethische Probleme hat man aber auch ..., wenn die Befunde nicht ganz eindeutig sind, wenn man weiss, es besteht eine gewisse Risikoerhöhung, die man vielleicht im Verlaufe der Untersuchung und mit zusätzlichen Untersuchungsmassnahmen vielleicht doch eher einengen kann – aber vielleicht auch nicht – und letztendlich den Eltern nicht definitiv sagen kann, es ist schwarz oder weiss. Und die Eltern sich dann sozusagen entscheiden möchten oder müssen – je nach Einstellung ... ‚Wie gehen wir jetzt mit dieser Nachricht um?‘, ‚Möchten wir eigentlich gern die Schwangerschaft fortführen oder sind wir so sehr in Sorge um diese Ungewissheit?‘ - ... und letztendlich eine relevante Erkrankung des Kindes, die das ganze Leben der Familie nachhaltig verändern wird, dass sie sich dann aus diesem Grund auch für den Abbruch entscheiden (GYND2).

Eine Hebamme gibt zu bedenken, dass die vorgeburtliche Diagnostik „immer weiter“ geht und „immer mehr“ getestet und untersucht wird, „wobei das Resultat nicht klarer“, sondern „sogar noch vielleicht unsicherer“ wird; dass Eltern wie auch sie selber „mit so Zahlen wie 1:25 oder 1:126 einfach nichts anfangen können“:

(...) aber was heisst das für dieses Paar selber, das, mit so Zahlen, wenn’s um Gesundheit und um ein Kind geht, das ist ganz schwierig. Und auch, wenn’s falsche Aussagen sind, nur schon, wenn das Gewicht ein Kilo daneben ist oder so, das hat einfach Konsequenzen und ..., ja (HEB3).

#### 10.4.4 Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung

Ein Kind mit einer Trisomie 21 bedeutet nicht für alle Menschen das Gleiche; es ist eine individuelle Entscheidung, ob sich ein Paar ein Leben mit einem solchen Kind vorstellen kann (GEB2). Das Angebot der vorgeburtlichen Diagnostik hat die Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen verändert; pränatale Diagnostik diskriminiert Menschen mit einer Behinderung (NEO1, GYND1):

Also was mich am meisten so die letzte Zeit immer wiedermal auch beschäftigt, ist, was sich da durch diese Möglichkeit schon auch da die Einstellung zu so behinderten Menschen schon was geändert hat, finde ich. (...) wenn dann so Leute irgendwann am Spielplatz tuscheln bei einem Kind mit Downsyndrom – ‚Ach, das wär’ doch gar nicht nötig gewesen.‘, sozusagen, ja, also das finde ich schon schlimm eigentlich diese Tendenz, die da ..., und ich glaube das hängt schon mit der Möglichkeit und wie mit dieser Möglichkeit umgegangen wird, hat es damit zu tun (NEO1).

Und es geht ja eigentlich um Downsyndrom, (...) eine der Behinderungen, die ja noch eine relativ gute Lebensqualität hat. Und das ..., manchmal finde ich das schon noch problematisch, dass das einfach so selbstverständlich vorausgesetzt wird, dass man dann abbricht. Also das ist ja eigentlich die Konsequenz von diesen Tests. Die meisten Leute machen ja nicht einen Test, um sich dann einfach vorzubereiten, dass sie wissen ..., also die Konsequenz ist ja dann eigentlich schon der Schwangerschaftsabbruch (GYND1).

#### 10.4.5 Beratung nach positivem Untersuchungsergebnis

Im Zusammenhang mit der Unsicherheit diagnostischer Befunde bitten werdende Eltern die zuständigen Ärztinnen und Ärzte häufiger um eine Empfehlung. Einer Ärztin (GEB4) fällt bei bestimmten Befunden eine Empfehlung zum Schwangerschaftsabbruch leichter (etwa bei einer fetalen Fehlbildung, die mit einer sehr schlechten medizinischen Prognose einhergeht) als bei anderen:

Dann würde ich eigentlich schon sagen, dass Trisomie 13 und 18 nicht überlebensfähig ist, das heisst, also entweder stirbt dieses Kind noch während der Schwangerschaft oder dann nach der Geburt oder dann höchstens noch ein Jahr. Aber es ist nicht lebensfähig, und aufgrund dessen würde ich eigentlich zum Abbruch empfehlen (GEB4).

Eltern sollten im Vorfeld der Diagnostik genau darüber aufgeklärt werden, dass „da etwas dabei rauskommen kann, womit man nicht umgehen kann“ (NEO4). Es kann schwierig sein, werdende Eltern bei Vorliegen eines positiven Untersuchungsergebnisses adäquat zu beraten und aufzufangen:

Es kann sein, man sagt es ihnen und sie sagen ‚Jaja, ich hab’s verstanden.‘. Und es kann dann trotzdem sein, dass ... die Eltern dann, wenn sie ein Ergebnis präsentiert bekommen, mit dem sie nicht umgehen können, erstmal ziemlich in der Luft hängen. Und dann muss man ihnen helfen. Also man muss auch ein System bereit haben, das mit den Informationen, die man erzeugt, umgeht. Und zwar umgeht auf der sachlichen wie auch auf der menschlichen Ebene (NEO4).

Werdende Eltern stellen manchmal auch die Frage, was lebenswert ist und was nicht, eine Frage, die jeder für sich selber beantworten muss (GYNB4). Eine Hebamme überlegt, dass sich eine Mutter von gesunden Kindern vielleicht die Frage stellt, ob sie ihr Leben mit einem weiteren Kind, das behindert sein würde, meistern kann:

(...) ich denke jetzt ein Paar, wo vielleicht das Kind, also das dritte oder vierte Kind erwartet oder auch das zweite Kind erwartet, das vielleicht nicht sozial in gut situierten Verhältnissen lebt usw. und so fort, die überlegen sich vielleicht zu Recht ‚Bin ich dem gewachsen? Schaff’ ich das?!‘ (...) (HEB5).

#### 10.4.6 Weitere Äusserungen zum Thema

Entscheidungen im Bereich der Pränataldiagnostik, so eine Ärztin, sind meistens mit einem Dilemma verbunden und lösen auch im Team immer wieder Diskussionen aus, die erkennen lassen, dass jede Person eine ganz persönliche Auffassung hat (GEB2). In diesem Zusammenhang wird auch die Frage gestellt, wie sehr von medizinischer Seite her überhaupt in eine Schwangerschaft eingegriffen werden darf oder ob nicht manchmal zuviel gemacht wird (GEB3; HEB2). Die Inanspruchnahme pränataler Tests impliziert gemäss einer in der Diagnostik tätigen Ärztin bei einem positiven Befund für die meisten Frauen einen Schwangerschaftsabbruch: „Also das ist ja eigentlich die Konsequenz von diesen Tests. Die meisten Leute machen ja nicht einen Test, um sich dann einfach vorzubereiten, dass sie wissen, ... also die Konsequenz ist ja dann eigentlich schon der Schwangerschaftsabbruch“ (GYND1). Der Beginn möglicher ethischer Konflikte liegt für diese Ärztin bereits in der häufig routinemässig durchgeführten Messung der kindlichen Nackenfalte:

Ja, also ..., ganz grundsätzlich finde ich schon nur die Nackenfaltenmessung, die ja heutzutage eigentlich Routine ist, finde ich ..., man kommt in so einen Automatismus rein, dass es einfach ganz selbstverständlich ist, dass man das misst und dass man dann die Konsequenz daraus zieht: Abbruch (GYND1).

Eine Hebamme wünscht sich mehr rechtliche Absicherung für Ärzte, da es in der heutigen Pränataldiagnostik keine Grenzen mehr gibt:

Ja, ich finde, es hat wirklich keine Grenzen. Beim Ultraschall nicht, bei ..., einfach die ganze Pränataldiagnostik ist wie sehr weit offen und ich fände manchmal, wenn’s ein Gesetz gäbe, zum Beispiel auch beim Ultraschall, dass auch die Ärzte geschützt wären, wenn man zum Beispiel

etwas nicht sagt oder etwas nicht genau weiss, dass man dann auch nicht [überlegt] ..., wie soll ich sagen, ich habe einfach das Gefühl, dass die Ärzte keinen guten Hintergrund haben, um diese Pränataldiagnostik machen zu können, weil's wie nicht ... begrenzt ist auch von den Möglichkeiten, die man hat (HEB3).

Frauen können gemäss einer anderen Hebamme aufgrund der Angebote der Pränataldiagnostik ihre Schwangerschaft nicht mehr unbeschwert erleben und sich freuen, was sich auch auf die Mutter-Kind-Bindung auswirkt: „Dass Frauen ein Stück weit ..., während einer gewissen Zeit, ihrer Schwangerschaft beraubt werden oder gar nicht schwanger sind und das auch auf die Mutter-Kind-Bindung eine Auswirkung hat, dem vielleicht auch zu wenig Gewicht beigemessen wird“ (HEB1).

## 11 SPÄTER SCHWANGERSCHAFTSABBRUCH

In diesem Kapitel werden die Interviewergebnisse zur Wahrnehmung von Ärztinnen, Ärzten und Hebammen im Hinblick auf den späten Schwangerschaftsabbruch dargestellt. Dabei werden nacheinander die Ergebnisse zur Betreuung der Schwangeren im Rahmen des Spätabbruchs (11.1), zum zeitlichen Druck (11.2), zu möglichen Meinungsverschiedenheiten zwischen Eltern und Behandlungsteam (11.3), zum allfälligen Überleben eines Kindes (11.4), zu verschiedenen weiteren Problemfeldern (11.5), zu den angewendeten Bewältigungsstrategien im Behandlungsteam (11.6) sowie zur Diskussion eines Fetozyds vor einem späten Schwangerschaftsabbruch (11.7) dargestellt.

### 11.1 Betreuung im Rahmen des späten Schwangerschaftsabbruchs

Dieser Oberkategorie zum Thema „Später Schwangerschaftsabbruch“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Wie beurteilen Sie die Betreuung der Eltern vor, während und nach einem Schwangerschaftsabbruch auf Ihrer Abteilung?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: HEB1-5; GYND1-4; GYNB1-4; GEB1-4. Für diese Kategorie wurden die Unterkategorien „Gute Betreuung durch klinikinterne Vernetzung“ (11.1.1), „Gute Betreuung durch umfassende Aufklärung und Beratung“ (11.1.2), „Gute Betreuung, da individuell angepasst“ (11.1.3.), „Schwierigkeiten bei der Betreuung“ (11.1.4) gebildet.

#### 11.1.1 Betreuungsqualität gut durch klinikinterne Vernetzung

Die Betreuung der Schwangeren vor, während und nach einem späten Schwangerschaftsabbruch wird aufgrund der klinikinternen Vernetzung der involvierten Abteilungen in den meisten Fällen als gut bewertet (GYND1,2,3; HEB4). Die anderen Abteilungen werden im Vorfeld über anstehende Spätabbrüche informiert, um die Betreuung der Eltern zu gewährleisten. Auch die nötige Nachbetreuung der Paare wird gesichert. Die Betreuung erfolgt möglichst interdisziplinär (GYNB3):

Die Eltern sind bei der Entscheidungsfindung pro/contra Schwangerschaftsabbruch gut aufgehoben. Nachdem in der Pränataldiagnostik eine Chromosomenstörung gefunden worden ist, wird versucht, das Paar so gut wie möglich zu betreuen, interdisziplinär: Psychosomatik, Ultraschall, jemand vom Gebärsaal wird informiert, wenn es einen Schwangerschaftsabbruch geben soll (GYNB3, aus Frage 2.2).

#### 11.1.2 Betreuungsqualität gut durch umfassende Aufklärung und Beratung

Die Betreuung der Schwangeren vor, während und nach einem späten Schwangerschaftsabbruch wird aufgrund des umfassenden Beratungsangebots als gut (GYNB1,2,3; GYND2) oder als „so gut wie es geht“ beurteilt: „(...) soweit halt möglich, eigentlich soweit gut, denke ich oder versuchen wir einfach, die adäquat zu betreuen, wenn's irgendwie geht oder zu begleiten“ (GEB3). Die Beratung erfolgt „möglichst objektiv-neutral“ (GYNB3) und wird als „relativ gut“ bewertet, da es klinikintern eine Abteilung für Psychosomatik gibt (GYND1,2; GYNB4; HEB5).

Ich finde, sie werden – also zumindestens hier bei uns, ist mein Eindruck – sehr intensiv betreut, sowohl, was die Beratung anbelangt bezüglich der kindlichen Erkrankung, als auch von der psychosomatischen Seite, was das für die Frau eventuell auch à-la-longue bedeutet, sich für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden, weil viele ..., die sehen einfach nur die



kurzfristige Lösung aus einer bedrückenden Situation ..., und dass es auch noch eine andere Seite gibt, wie man damit umgeht, wenn man in zehn, zwanzig Jahren zurückdenkt (GYND2).

Die Paare werden auf Wunsch zusätzlich zur Beratung auf einschlägige Literatur (GYNB1), die Möglichkeit einer individuellen Nachbetreuung (GYNB1; GYND2,4; GEB2,3,4) oder entsprechende Selbsthilfegruppen hingewiesen (GYNB1; GEB3). Die Nachbetreuung der Eltern, bei der es auch um Trauerarbeit geht, erfolgt im Rahmen der medizinischen Nachkontrolle (GYND4, GEB2):

(...) wo man dann nochmals darauf eingeht ‚Wie geht’s ihnen, wie war’s während ... dem Abbruch, wie ging’s nachher‘. Und wenn man dann so heraushört, dass das immer noch belastend ist oder Ängste hervorruft oder ein schlechtes Gewissen, dann auch versucht, weitere Termine, also weitere ..., dass man nicht dann sagt ‚OK jetzt ist das beendet.‘, sondern dann versucht, das weiter aufzuarbeiten mit neuen Terminen, mit neuen Gesprächsterminen (GYND4).

Nach dem Schwangerschaftsabbruch wird auf Wunsch über den Inhalt des Obduktionsberichts informiert (GYND2)<sup>34</sup>.

### 11.1.3 Betreuungsqualität gut, da individuell angepasst

Die Betreuung der Schwangeren vor, während und nach einem späten Schwangerschaftsabbruch wird als gut bewertet, da sie an die individuellen Bedürfnisse der Eltern angepasst wird (GEB1; HEB2,5). Die Betreuung wird als sehr empathisch und intensiv wahrgenommen (HEB5). Es wird nach Möglichkeit dafür gesorgt, dass diejenige Person, die die Beratung durchführt, die Eltern im Rahmen eines stationären Aufenthalts begleitet (GEB2). Die Hebammen konnten die Betreuung der Schwangeren fachbedingt nur kurz vor, während und nach dem eigentlichen Schwangerschaftsabbruch beurteilen und gaben dementsprechend im Interview über ihre Wahrnehmung in diesem Bereich Auskunft (HEB1). Sie sind darum bemüht, dass eine „1:1-Betreuung der Eltern möglich ist“ (HEB1,2). Die Hebammen werten positiv, dass auf der Geburtsabteilung ein Konzeptordner mit entsprechenden „Tipps“ und Informationen existiert, woran in administrativer Hinsicht gedacht werden muss und welche Möglichkeiten der Gestaltung des Abschieds für die Eltern von ihrem Kind gegeben sind (HEB1,5):

(...) wo wirklich auch praktische Tipps drin enthalten sind. Gerade auch für solche, die neu sich mit dieser Thematik befassen, sich dort orientieren können, auch mit dem ganzen administrativen Kram (...), und dass es die Möglichkeit gibt, den Abschied vom Kind würdevoll zu gestalten, zum Beispiel auch Fotos über eine Fotografin machen zu lassen oder Kerzen anzuzünden. (...) Dass wir auch Material haben, ... für eine ... ja, dass das Kindchen, ... ja, schön zu betten und Rosenblätter und dass wir ausnahmsweise Kerzen anzünden dürfen, dass so wie eine rituelle Form oder mindestens das Material dazu zur Verfügung gestellt wird und dem Raum gegeben wird. Und ... ja, und auch ..., einfach einen Respekt spüre ich oder nehme ich wahr, also beobachte ich im Umgang auch mit diesen toten Kindchen (HEB1).

#### Eine weitere Bewertung von einer Hebamme zum Vorgehen in der Frauenklinik (ungekürzt)

Also ich bin schon seit zwanzig Jahren hier und ich muss sagen, da hat sich unglaublich viel Positives getan. Ich weiss, wie das früher gewesen ist, da war das schlecht. Und dadurch, dass wir jetzt wirklich auch ..., also auch die Handhabung von solchen Sachen, eben zum Beispiel, dass die Eltern das Kind sehen sollen, dass sie im Prinzip das Kind auch auf den Arm nehmen oder so. Das sind alles so Sachen, die hat man früher gar nicht gemacht, da hat man genau das Gegenteil gemacht. Und auch ..., so wie wir das jetzt machen, dass im Prinzip diese Frauen ja über die Gynäkologie eintreten und dann nachher zu uns kommen ..., und mit diesen ganzen Konzepten, die man da jetzt eigentlich erarbeitet hat, finde ich, dass die Kommunikation sehr gut abläuft. Also auch die Art und Weise, wie wir das jetzt machen, wir haben auch, ja, einen Bogen, wo wir auch genau aufschreiben, was möchten die Eltern: Beerdigung, wollen sie’s sehen, wie lange kann’s dableiben. Also wir haben sehr viele Veränderungen, auch ... eben auch, dass das Kind nicht sofort auf die Pathologie muss und solche Sachen (HEB5, aus Frage 4.1).

<sup>34</sup> Dies geschieht im Rahmen einer gemeinsamen Nachbesprechung mit den Paaren.

### 11.1.4 Schwierigkeiten bei der Betreuung

Die Betreuung muss aufgrund der verschiedenen Zuständigkeitsbereiche beziehungsweise Abteilungen sowie infolge der Schichtarbeit durch verschiedene Personen erfolgen (GYND1; HEB3; GEB4). Es wird zwar versucht, eine gewisse Konstanz in der Betreuung herzustellen, möglich ist dies jedoch nicht immer:

(...) wir probieren es, dass wir eine Konstanz haben, dass es vielleicht höchstens zwei, drei Personen sind, aber das kann man nicht gewährleisten. Das ist wirklich schwierig. (...) Es ist eben auch von meiner Seite, wenn ich manchmal denke, ja, jetzt sollte ich bei ihr vorbei, eigentlich kenne ich sie nicht und die ganze Geschichte, und ich sehe sie jetzt das erste Mal. Ja. Und dann ..., das ist dann schon nicht ganz einfach von unserer Seite her (GEB4).

Eine Hebamme gibt an, dass die Betreuung einer Frau beim Schwangerschaftsabbruch kurz und intensiv ist, dass der ganze Zusammenhang, die „Geschichte einer Frau“ und die Entscheidungsfindung nicht miterlebt wird, und dass auch nach einem Schwangerschaftsabbruch meistens niemand mehr Informationen darüber hat, wie es einer Frau geht:

(...) Und es ist nur so ein kurzer Moment, wo man eigentlich diese Frau betreut. Ich kenne sie vorher nicht, ich weiss nachher nicht mehr, wie's ihr geht. Es ist einfach ein Ausschnitt aus dem Ganzen, wo wir intensiv dabei sind, wenn's um die Geburt von diesem Kind geht (...). Ich weiss die Vorgeschichte nicht, ich weiss nicht, was nachher passiert, ausser das, was ich aus den Akten lesen kann, aber ... (...). Aber für mich als Hebamme bin ich einfach wie an einem Ort dabei, wo ich eigentlich vorher und nachher keinen Anschluss habe. Und das ist für mich schwierig (HEB3).

## 11.2 Zeitdruck beim späten Schwangerschaftsabbruch

Dieser Oberkategorie zum Thema „Später Schwangerschaftsabbruch“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Erleben Sie bei einer Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch manchmal zeitlichen Druck? Wenn ja: Woran liegt das Ihrer Meinung nach?“ Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: GEB1-4; GYNB1-4; GYND1-4. Für diese Kategorie wurden die Unterkategorien „Zeitdruck aufgrund der vorgeburtlichen Diagnostik (11.2.1), Zeitdruck aufgrund des Elternwunsches“ (11.2.2) und „Resultierende Probleme“ (11.2.3) gebildet.

Zwei der befragten Personen antworten, dass sie bei Spätabbrüchen keinen zeitlichen Druck wahrnehmen können (GEB3; GYNB3). Die Mehrheit der Befragten gibt jedoch an, dass die Durchführung eines späten Schwangerschaftsabbruchs meistens unter Zeitdruck geschieht, da ein Spätabbruch umso schwieriger wird, je fortgeschrittener eine Schwangerschaft ist.

### 11.2.1 Zeitdruck aufgrund der vorgeburtlichen Diagnostik

Ursächlich für den Zeitdruck im Rahmen von späten Schwangerschaftsabbrüchen ist u.a. die Tatsache, dass einige diagnostische Untersuchungen erst ab einem bestimmten Gestationsalter des Fetus durchgeführt werden können<sup>35</sup>. Ein Spätabbruch wird für alle Beteiligten („Hebamme, Gebärsaal und natürlich für die Frau“, GYND4) immer schwieriger, je fortgeschrittener eine Schwangerschaft ist (GYND2,4; GYNB1,2,4). Daher sind die Ärztinnen und Ärzte in der UFK darum bemüht, bereits im Ersttrimestertest möglichst viel zu erkennen und das Organscreening so bald wie möglich anzusetzen. Trotz dieses Bemühens gibt es immer wieder Fallkonstellationen, bei denen die Diagnostik erst spät durchgeführt werden kann (GYND1,2,4; GYNB2). Bis schliesslich die Untersuchungsergebnisse besprochen sind und eine Entscheidung getroffen wird, verstreicht die Zeit, wie eine in der Diagnostik tätige Ärztin ausführlich beschreibt:

Wir punktieren ja meistens die Plazenta, dann haben wir das erste Ergebnis nach zwei Tagen. Wenn das schon konklusiv ist, dann ..., dann ist gut. Dann ..., zum Teil braucht's noch zusätzliche bildgebende Massnahmen wie eine Magnetresonanztomographie. Da muss man dann auch den Termin erst mal bekommen, das klappt auch, aber ..., auch da ist alles unter Zeitdruck und letztendlich muss man dann nachher alle Befunde zusammentragen, mit der

<sup>35</sup> Die Amniozentese wird i.d.R. ab der 15. SSW (15 + 0 SSW) durchgeführt, das Organscreening (Ultraschall) üblicherweise zwischen der 20. bis 22. SSW (vgl. dazu auch die Angaben im theoretischen Teil zur Pränataldiagnostik unter 1.1. bis 1.3).

Patientin das noch einmal diskutieren und dann auch noch kurzfristig auf der Psychosomatik jemanden finden, der ein, zwei Stunden erübrigen kann, die er mit der Frau verbringen kann. Und letztendlich, wenn dann auch noch, nach Erhalt all dieser Befunde..., ... das Paar braucht ja in der Regel auch noch eine Bedenkzeit - die ist ja auch vorgesehen - dann kann es durchaus sein, dass dann Tage zählen, in denen man überhaupt noch den Schwangerschaftsabbruch durchführen kann (GYND2).

Eine in der Beratung tätige Ärztin (GYNB3) wünscht sich, gerade bei späten Schwangerschaftsabbrüchen zeitlich früher in einen Fall eingebunden zu werden, da der Zeitdruck nahe 24 Wochen sehr gross ist. Für ein Kennenlernen der Eltern sowie eine eingehende Besprechung mit ihnen und die anschliessende Erstellung eines Gutachtens bleibt in diesen Fällen kaum Zeit, was sie als sehr belastend erlebt.

Auch eine andere, in der Beratung tätige Ärztin problematisiert die Erstellung der Gutachten für den späten Schwangerschaftsabbruch, die meist unter „sehr grossem“ zeitlichem Druck erfolgen müssen (GYNB1). Die Schwangeren kommen häufig sehr spät zu ihr in die Beratung. Sie äussert ihre Frustration darüber, dass die eigentliche Entscheidung oftmals bereits getroffen ist, wenn die Schwangeren zu ihr in die Sprechstunde kommen und von ihr dann lediglich ein Gutachten gewünscht wird.

### 11.2.2 Zeitdruck aufgrund des Elternwunsches

Drei der befragten Personen geben an, dass der zeitliche Druck vor allem von Seiten der Paare ausgeht. Wenn Paare sich nach einer manchmal längeren Phase des Abwägens für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, wünschen sie in den meisten Fällen eine zügige Umsetzung (GYND4; GEB2,4). Damit verbunden ist auch ein grosser Druck rund um die Beratung und die Erstellung des Gutachtens: „Also zeitlichen Druck ..., ja, primär oft eben von der Frau, dass es ihnen nicht rasch genug geht für die Beratungsgespräche“ (GYND4).

Schwangere spüren ihrerseits und äussern dies auch bisweilen, dass ihr Kind immer grösser und dadurch ein Schwangerschaftsabbruch immer schwieriger wird: „Also ich denke, die Schwangere selber spürt das natürlich auch, dass je weiter die Schwangerschaft geht, je grösser das Kind wird, umso schwieriger wird's. Ich denke, das ist so eine ganz natürliche Wahrnehmung, die geäussert wird immer wieder“ (GEB2). Trotz dieses Drucks von Seiten der Eltern wird ihnen signalisiert, dass sie sich für die Entscheidung genügend Zeit nehmen sollen. Eine Entscheidung wird nie unmittelbar gefällt und auch die Einnahme der für die Einleitung des Schwangerschaftsabbruchs erforderlichen Medikamente geschieht frühestens am darauffolgenden Tag:

Also dass immer auch zum Beispiel ..., die ... die Einnahme von dieser Tablette, wo dann das Ganze eingeleitet wird, dass die immer frühestens am Folgetag nach der eigentlichen Beratung stattfindet. Also auch wenn da manchmal ein enormer Druck vielleicht von den Eltern kommt, alles so schnell wie möglich zu machen, man da wirklich schaut, dass man das einhält (GEB2).

Letztendlich wünschen sich alle Beteiligten, also das behandelnde Team wie auch die Paare, dass ein später Schwangerschaftsabbruch so früh wie möglich durchgeführt wird (GEB4; GYND4): „Aber ich muss sagen, beim Spätabbruch ist das für mich dann auch ..., bevorzuge ich das auch, je schneller umso besser. Weil je grösser das Kind, umso mühsamer für alle, ja, umso mehr Belastung für alle“ (GEB4).

### 11.2.3 „Resultierende Probleme“

Der Druck, einen Schwangerschaftsabbruch vor der 24. SSW (24 + 0 SSW) durchführen zu müssen, bringt Schwierigkeiten mit sich. Eine Ärztin gibt an, dass dem Zeitdruck, einen Abbruch vor der 24. SSW durchzuführen, in Einzelfällen zugunsten einer präziseren Diagnostik<sup>36</sup> nicht nachgegeben wird. In diesem Zusammenhang sind schwangere Frauen für einen Schwangerschaftsabbruch nach der 24. SSW schon ins Ausland gegangen (GYND1). Auf Nachfragen, ob nach der 24. SSW keine

<sup>36</sup> Die Präzision bezieht sich dabei auf die mit einer diagnostizierten Fehlbildung zusammenhängende Ursache und/oder Prognose zur Einschätzung des Verlaufs bzw. des Schweregrads einer Fehlbildung, es geht dabei also nicht um eine Diagnosebestätigung.

Schwangerschaftsabbrüche mehr durchgeführt werden, antwortet eine andere Ärztin, dass dies in ganz seltenen Fällen, bei einem nicht lebensfähigen Kind, kontrovers diskutiert wird, ebenso die Frage, ob davor ein Fetoizid durchgeführt werden soll<sup>37</sup>:

Gut, das ist natürlich immer diskussionswürdig. Wenn der Fet eine Erkrankung hat, die auf gar keinen Fall überlebensfähig ist – auch das kann vielleicht von unterschiedlichen Kollegen unterschiedlich bewertet werden, dass es dann vielleicht ethisch und moralisch vertretbar wäre, immer noch einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen, gegebenenfalls mit vorangehendem Fetoizid. Oder, ob man dann eher der Meinung ist, jetzt ist es zu spät, jetzt lässt man der Natur den Lauf und begleitet die Frau. ... Das sind natürlich schwierige Situationen (GYND2).<sup>38</sup>

### 11.3 Meinungsverschiedenheiten zwischen Eltern und Behandlungsteam

Dieser Oberkategorie zum Thema „Später Schwangerschaftsabbruch“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Wenn bei der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch das betreuende Team und die werdenden Eltern unterschiedlicher Meinung sind: Wie geht man auf Ihrer Abteilung mit Entscheidungskonflikten in diesem Bereich um?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: GEB2,3,4; GYNB1-4; GYND1-4. Für diese Kategorie wurden die Unterkategorien „Aufklärung der Eltern über fehlende Indikation“ (11.3.1), „Besprechungen im Team“ (11.3.2) und „Ethikkonsile“ (11.3.3) gebildet.

#### 11.3.1 Aufklärung der Eltern über fehlende Indikation

Wenn bei der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch das behandelnde Team und die werdenden Eltern unterschiedlicher Meinung sind, wird versucht, möglichst neutral zu bleiben und die Eltern so gut wie möglich zu betreuen: „Ich denke, man versucht’s vor dem Paar irgendwie nicht ..., halt einfach neutral zu sein und sich trotzdem irgendwie ..., so gut wie möglich sie zu betreuen“ (GEB3). Zwei Ärztinnen geben an, dass den Eltern die fehlende medizinische Indikation erklärt und versucht wird, die Schwangere zu überzeugen, dass sie die Schwangerschaft fortsetzt und das Kind zur Adoption freigibt (GEB4; GYNB1):

Ja, wenn das Team nicht dahinter stehen kann, dann muss man der Frau ganz klar sagen, dass sie ..., dass wir keine Indikation haben für einen Abbruch, da es einfach absolut keinen Grund gibt. Und man muss dann versuchen, die Frau, das Paar zu überzeugen, dass sie die Schwangerschaft austragen müssen, dass es halt auch eine Möglichkeit gibt für eine Adoption oder Pflegeeltern oder ..., die anderen Möglichkeiten halt (GEB4).

In diesem Zusammenhang berichten mehrere Personen von Fallkonstellationen, wo eine gut behandelbare Fehlbildung (→ *Klumpfuß* oder → *Gastrochisis*) diagnostiziert wurde und die Eltern einen Abbruch gewünscht haben, bei dem die involvierten Ärztinnen und Ärzte nicht hätten dahinterstehen können (GYND1,2,4; GYNB3). Die Eltern werden dann darüber aufgeklärt, dass diese Fehlbildungen chirurgisch gut behandelbar sind:

Also wir haben zum Beispiel auch mal ..., eine Patientin gehabt, die einen Abbruch gewollt hat, auch relativ spät, also im zweiten Trimester, wegen ..., wegen einer Gastrochisis, also wegen vorverlagertem Darm, was eigentlich eine rein körperliche Fehlbildung ist, die man relativ gut operativ behandeln kann. Und das habe ich ..., das ist etwas, wo ich jetzt nicht dahinterstehen konnte (GYND1, aus Frage 2.4).

Wenn aus medizinischer Sicht keine Indikation für einen Spätabbruch gegeben ist, wird der Abbruch in der Frauenklinik nicht durchgeführt (GYNB1; GEB4). Wenn es nicht möglich ist, die Eltern zum Verständnis zu führen, dass aus medizinischer Sicht ein Schwangerschaftsabbruch nicht gerechtfertigt werden kann, wird ihnen das so mitgeteilt und sie erhalten auf Wunsch Kontaktadressen, beispielweise für Praxen im Kanton Zürich oder in Holland, wo diese Schwangerschaftsabbrüche noch durchgeführt werden, im Wissen, dass es sich dabei um eine rechtliche Grauzone handelt:

<sup>37</sup> Schwangerschaftsabbrüche nach der 24. SSW (24 + 0 SSW) und vorangehender Fetoizid werden in der Schweiz kontrovers diskutiert, nicht aber durchgeführt.

<sup>38</sup> Die Äusserung der einen Ärztin, wonach man Paare „dann halt ins Ausland geschickt hat“ gehört in der UFK nicht zu den üblichen Vorgehensweisen. Schwangerschaftsabbrüche nach der 24. SSW (24 + 0 SSW) werden grundsätzlich abgelehnt und auf Wunsch wird Frauen in Einzelfällen eine entsprechende Adresse im Ausland mitgeteilt.

Und dort, wo wir dann der Meinung sind, der Abbruch ist medizinisch nicht gerechtfertigt, wo andere Gründe von der Seite der Eltern vorliegen, sagen wir auch ‚Nein, das wird nicht im Hause gemacht‘.

*Also wie formulieren sie denn das? So quasi ‚Wir können das hier nicht verantworten‘ ... oder ‚Wir sind nicht bereit‘ ... oder ... das ist ja noch schwierig ...?*

Also es ist schwierig, also zum Glück gibt es nicht so viele solche Abbrüche. Ich habe selber zwei solche Gespräche mitgemacht. Wir sind immer zu zweit zumindest, also bei einem abschliessenden Gespräch oder wo man dann eben sagt ‚Nein‘, und die Formulierung ist plus/minus in dem Sinne, dass wir keinen medizinischen Grund haben und dass wir einen Abbruch nicht anbieten können. Aber wie gesagt, wir geben immer weitere Kontaktadressen. Es gibt andere Länder oder auch andere Praxen, ich denke konkret an zwei im Kanton Zürich, in Zürich selber, wo dann das angeboten wird.

*Aber das ist ja dann fast schon eine rechtliche Grauzone eigentlich, oder ...?*

Ja. Ja. Aber wir sind der Meinung, die Frau hat weiterhin das Anrecht auf eine Beratung und in dieser Funktion sehen wir uns auch, und darum geben wir auch die Adresse, auch in Holland, zum Beispiel, dass sie sich nicht alleine fühlt (GYNB2).

### 11.3.2 Besprechungen im Team

Fälle, bei denen Eltern einen Schwangerschaftsabbruch wünschen, der aus medizinischer Sicht nicht gerechtfertigt werden kann, werden auf der Abteilung für Psychosomatik in „hitzigen“ Teamdiskussionen besprochen (GEB2; GYNB1,2). In diesen Diskussionen ist erkennbar, dass jede Person ihre eigenen Wertvorstellungen über die Machbarkeit im Sinne einer ethischen Rechtfertigung hat (GEB2; GYNB2):

(...) mit der Abteilung für Psychosomatik und wo's hitzige Diskussionen gibt. Und ... man selber auch da emotional durchaus sehr involviert ist. (...) wo man einfach auch merkt, da sind wir wieder vielleicht bei den ethischen Punkten, jeder hat so seine Wertvorstellungen und Vorstellungen von dem, was kann man machen, was kann man nicht machen (GEB2).

Im Rahmen der psychosozialen Beratung und Betreuung werden mehrere Gespräche geführt, wobei die besonders schwierigen Gespräche gemeinsam mit der Teamleitung vorbesprochen und manchmal auch mit der Teamleitung zusammen durchgeführt werden: „Wir führen mehrere Gespräche, wir besprechen diese Fälle auch im Team mit unserem Abteilungsleiter, da haben wir sehr guten Support. Manchmal führen wir auch mit ihm zusammen das Gespräch“ (GYNB2). Auch sonst wird im Team viel diskutiert, auch im Rahmen von Mittwochsbesprechungen<sup>39</sup>. Dennoch muss der Wille eines Paares akzeptiert und begleitet werden:

Aber im Team selber wird natürlich sehr viel darüber diskutiert oder versuchen wir halt, diese Diskussionen so intern auszutragen und irgendwie zu besprechen. Und teilweise gibt's auch so ... wir machen manchmal so Mittwochsbesprechungen, wo wir so gewisse Fälle dann nachbesprechen. Aber ich denke, das ist halt einfach so, dass man den Willen des Paares einfach irgendwo akzeptieren muss und sie dann halt trotzdem begleiten auf diesem Weg (GEB3).

Eine in der Beratung tätige Ärztin äussert ihr Bedauern darüber, dass sie in die Entscheidungsfindung für einen Schwangerschaftsabbruch nicht einbezogen wird. Sie hat das Gefühl, dass dies die weitere an der Betreuung beteiligten Personen belastet. Die schwierigen Entscheidungen würden von der Abteilungs- und der Klinikleitung getroffen:

Also was ich manchmal bedauere, ist, dass wir ... vielleicht in die Entscheidungsfindung nicht einbezogen werden. Also dass es für uns manchmal nicht klar ist, wie man auf diese Entscheidung kommt. Und ich habe das Gefühl, das ist etwas, was auf der Station dann belastet. Aber ich glaube nicht, dass die Eltern da etwas mitbekommen. Oder ... also die Behandlung und die Betreuung der Eltern, da sind wir zu professionell, also da denke ich nicht, dass man etwas merkt.

*Also Konflikte gibt es nicht, dass Eltern einfach eine andere Meinung haben wie Ärzte ... oder?*

Ja, also am Anfang bei der Entscheidungsfindung vielleicht schon, aber ab 18. Woche sind wir, wenn sie jetzt von der Abteilung reden, halt einfach nicht mehr ... nicht immer involviert. Oder,

<sup>39</sup> Regelmässige Fallbesprechungen auf der Abteilung für Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik

das macht dann irgendwie, das geht dann Prof. A., Frau B., Prof. C., Ethikerin an, und da sind wir dann nicht immer so drin dabei.

*Also das läuft dann eigentlich über die leitenden Personen, die handhaben dann das, wenn's darum geht, dass eben zum Beispiel Eltern etwas wünschen, das man nicht rechtfertigen kann?*

Ja, also am Schluss ist es schon eine Entscheidung, gerade bei diesen Spätabbrüchen, die dann die oberste Leitung am Schluss noch trägt. Gerade wenn ich jetzt so jemanden bekomme, dann kann es sein, dass ich das am Anfang bespreche. Aber ..., wenn's dann darum geht, wie wollen wir entscheiden, dann werden immer die Leitenden einbezogen und manchmal gibt's ja dann eben auch ein ethisches Konsil und ein psychiatrisches Konsil und ... Gerade also die ganz späten, dort haben wir eigentlich immer weniger damit zu tun. Weil die laufen dann meistens über den Ultraschall, oder. Dann bekommen die meistens die ganz späten, weil sie dann halt im Ultraschall etwas entdecken. Und die reinen ... aus psychischer Indikation, ich kann jetzt diese Schwangerschaft nicht austragen, also ... das ist dann, muss ich sagen, sehr, sehr selten, dass wir das dann noch haben.

*Also so spät.*

So spät. Und dann muss ich einfach sagen, habe ich zu wenig Fälle gehabt. Also nur auf der Abteilung dann zum Betreuen, aber nicht jetzt in die Entscheidung miteinbezogen.

*Also betreuen auch im Sinne, dass Sie dann Gutachten schreiben und ...?*

Also für einen so späten habe ich noch nie ein Gutachten schreiben müssen.

*Also ab 18.*

Ja. (GYNB4)

### 11.3.3 Ethikkonsile

Wenn Paare einen Schwangerschaftsabbruch wünschen, der aus medizinischer Sicht nicht nachvollziehbar ist, wird ein Ethikkonsil einberufen (GYND2,3,4; GEB2). Bei diesem Konsil sind „(...) ein Ethiker/Ethikerin, Geburtshelfer, aber auch Kinderarzt, Psychosomatiker, das Paar ...“ (GYND4) anwesend. Man ist in der Frauenklinik dazu übergegangen, auch die Eltern in ein Ethikkonsil miteinzubeziehen, damit auch direkt mit dem Paar diskutiert werden kann und diese die Möglichkeit haben, mehrere Meinungen von Fachleuten und auch die Bedenken von Seiten des Teams zu hören, wenn mit einem Abbruch beispielsweise Risiken verbunden sind:

Und oft gelingt das vielleicht nachher, wenn man da jetzt im Kreis diskutiert und sagt, eigentlich empfiehlt man, es nicht zu machen, weil's auch Risiken hat, dass das besser dann noch dem Paar kommuniziert wird, was da eigentlich lauter Leute, die in sich irgendwo kompetent sind, in ihrem Bereich, was die für Bedenken äussern (GYND4).

Trotz Bedenken von Seiten des behandelnden Teams kommt es meistens vor, dass im Rahmen eines Ethikkonsils einem Schwangerschaftsabbruch stattgegeben wird, damit die Eltern nicht beispielsweise ins Ausland gehen müssen, wo eine optimale medizinische Betreuung nicht zugesichert werden kann:

Und trotzdem, wenn man dann ..., meistens ist's dann so, dass dann doch das ethische Konsil dem stattgibt und sagt ,OK, wenn das Paar wirklich ganz entschlossen ist und eben keine Möglichkeit sieht, die Schwangerschaft auszutragen, dann gehen wir auch mit ihnen, machen die Betreuung mit dem Abbruch'. Einfach auch, nicht dass sie jetzt irgendwie ins Ausland gehen müssen oder sonst irgendwohin, wo die Situation nicht besser ist, sondern ihnen trotzdem die optimale medizinische Betreuung in der Situation zu geben. Aber dann gibt es ein ethisches Konsil, wo dann auch wirklich ganz klar schriftlich festgehalten wird, dass es gegen die ärztliche Empfehlung so gemacht wird (GYND4).

Liegt in der Folge eines Ethikkonsils eine Empfehlung vor, hält man sich üblicherweise daran. Bestehende Unstimmigkeiten werden anschliessend im Team in einer Nachbesprechung diskutiert:

Das kann sogar so weit gehen, dass wir ... wir haben regelmässig Mittwochsbesprechungen, wo schwierige oder auch kontroverse Fälle diskutiert werden innerhalb von der geburtshilflichen Abteilung, die die verschiedenen Bereiche Pflege, Hebammen, Geburtshilfe und eben diese verschiedenen anderen Bereiche zusammenkommen, dass man dort dann den Fall nochmals anschaut (GYND3).

Wenn ein Ethikkommission einem Abbruch stattgibt, wird dieser durchgeführt. Liegt keine Empfehlung aus einem Ethikkommission vor, werden die Eltern auf Wunsch ins Ausland verwiesen, im Einzelfall werden den Paaren auch Adressen angegeben:

*Also wenn jetzt eben die Eltern einen Abbruch wünschen, man das aber medizinisch gesehen – auch weil's halt eben sehr nach hinten an die Grenze von der Lebensfähigkeit geht, nicht rechtfertigen kann, verweigert man dann das Ganze? Dann müssen sie sich anderswo hinwenden?*

Es gibt zwei Fälle: Wenn ein ethisches Kommission den Abbruch bejaht, dann wird der durchgeführt. Liegt kein ethisches Kommission vor, dann – gerade bei fortgeschrittenem Gestationsalter – verweisen wir auf Möglichkeiten, die gerade zum Beispiel in Frankreich da sind.

*Vermitteln Sie dann auch? Also, dass Sie sagen ...*

... wir geben im Einzelfall auch Adressen an, ja (GYND3)<sup>40</sup>.

#### Fallschilderung

Wir hatten letztthin auch einen Fall, der eigentlich nicht so komplex war, wo man gesagt hat, man hätte es gut beheben können nach der Geburt durch eine Operation, wo die Eltern aber gefunden haben, wir wollen auf keinen Fall irgendwie ein behindertes Kind.

*Was hat es gehabt?*

Eine Fehlbildung im Gehirn, ich glaube, → *Hydrozephalus*, den man mit einem Shunt hätte korrigieren können. Aber sind noch gewisse Sachen dazugekommen, wo man nicht ganz sicher war, ob's noch etwas mehr sein könnte ...

*Also ob's dann geistig bleibende Beeinträchtigungen wirklich haben wird.*

Genau. Schlussendlich haben dann aber die Eltern gefunden, dass sie kein behindertes Kind wollen und sich dann trotzdem für einen Abbruch entschieden. Und dort finde ich manchmal so diese Grauzone sehr schwierig (GEB3, aus F2.4)<sup>41</sup>.

## 11.4 Überleben des Kindes

Dieser Oberkategorie zum Thema „Später Schwangerschaftsabbruch“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Haben Sie es schon erlebt oder davon gehört, dass bei einem Schwangerschaftsabbruch der Fetus bei der Geburt noch lebt? Was wurde in einem solchen Fall getan?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: NEO1-4; HEB1-5; GYND1,3,4; GYNB1-4; GEB1-4. Für diese Kategorie wurden die Unterkategorien „Eigene Erfahrungen“ (11.4.1), „Konkretes Vorgehen“ (11.4.2), „Persönliches Erleben“ (11.4.3) gebildet.

### 11.4.1 Eigene Erfahrungen

14 von 20 Personen geben an, mindestens einmal erlebt zu haben, dass ein Kind bei einem späten Schwangerschaftsabbruch mit Vitalitätszeichen auf die Welt kam (GYND1,3; GYNB1-4; HEB1,3,4,5; NEO4; GEB1,2,3). Vier weitere Personen geben an, bisher keine eigenen Erlebnisse gehabt und lediglich davon gehört zu haben, dass Feten nach einem Spätabbruch mit Lebenszeichen geboren wurden (HEB2; NEO1,2,3). Vor allem die Hebammen berichten über eigene Erlebnisse, in die sie emotional stark involviert waren, da sie die Eltern betreut und dann auch dieses Kind bis zum Tod begleitet haben. Einige dieser Kinder leben nur ganz kurz, andere länger (HEB1,3,4). Die Angaben darüber, wie häufig solche Ereignisse sind, variieren von „mal erlebt“ (GYND2; HEB1; GEB3), über „kommt gelegentlich vor“ (GYND3; GYNB1; GEB1,2) bis zu „kommt häufig vor“ (GYND1,3; HEB3,4): „Also die Kinder, wo ich dabei war, die späte Schwangerschaftsabbrüche gewesen sind, die haben immer gelebt, wenn sie auf die Welt gekommen sind“ (HEB3). In der Regel leben die Kinder wenige Minuten, in wenigen Fällen auch länger: in der Frauenklinik hat es schon Fälle gegeben, wo Kinder noch ein bis zwei Stunden gelebt haben (HEB3; NEO1).

<sup>40</sup> Das Vorgehen bei Kindern mit positiven Lebenszeichen ist geregelt (siehe Anhang L zur Abortinduktion im 2. Trimenon)

<sup>41</sup> Der Schwangerschaftsabbruch war, soweit bekannt, mit 24 SSW wegen eines Hydrozephalus durchgeführt worden.

(...) in den meisten Fällen kommen sie tot zur Welt, aber es gibt's mal, dass sie noch atmen, dass sie ein paar Stunden leben, aber länger als ein paar Stunden habe ich jetzt nie ...

Eine Hebamme gibt an, dass alle Kinder nach einem späten Schwangerschaftsabbruch (etwa 18. Schwangerschaftswoche) Lebenszeichen (z.B. Puls) aufweisen können (HEB3). In der Regel kommen diese Kinder jedoch nicht bis auf die Abteilung für Neonatologie (NEO3). Weiter berichtet diese Hebamme, dass sie in den meisten Fällen bei den Kindern keine äusserlichen Fehlbildungen gesehen hat: „Und ich habe es nur einmal erlebt, dass man bei einem Kind wirklich Fehlbildungen gesehen hat, es hat sechs Finger gehabt. Und meistens sind's Kinder gewesen, wo man nicht gesehen hat, was die dann schlussendlich gehabt haben“ (HEB3)<sup>42</sup>.

#### 11.4.2 Konkretes Vorgehen

In Abhängigkeit von der Schwangerschaftswoche, in der ein Abbruch vorgenommen wird, wird die Abteilung für Neonatologie informiert (GYND4). Das Hausbuch der Frauenklinik (siehe Diskussion) enthält gemäss den Angaben der Befragten Anweisungen zum Vorgehen für den Fall, dass ein Kind nach einem Schwangerschaftsabbruch Lebenszeichen aufweist. Wenn ein Kind bei einem Spätabbruch lebend zur Welt kommt, wird es mit Comfort Care betreut (GYND1,3,4; GYNB1,3; NEO4; HEB4; GEB1,2). Die Paare werden im Vorfeld darüber aufgeklärt, dass ihr Kind den späten Schwangerschaftsabbruch überleben kann (GYND1,4; GYNB1,2; HEB1,5; GEB2,3,4), dass aber keine lebensverlängernden Massnahmen getroffen werden (GYNB1; GEB4): „(...) dass es möglich ist, je nach dem, wenn das jetzt eben zum Beispiel 18./19. Woche ist, dass diese Kinder ... nicht jetzt leben wie natürlich ein termingeborenes Neugeborenes oder ein 30-wöchiges Neugeborenes. Aber dass halt da Zeichen des Lebens sein können“ (HEB1).

Man ist auf der Geburtsabteilung darum bemüht, den Eltern und ihrem Kind für das Abschiednehmen einen ruhigen und würdigen Rahmen zu schaffen (GYND1,4; GEB1-4; GYNB1,2; HEB5). Wenn Paare ihr Kind nicht sehen möchten, wird eine Fotodokumentation gemacht<sup>43</sup>: „Und das hat sich bewährt. Es klingt vielleicht am Anfang wie surrealistisch ... zu ... schockierend, aber es braucht es für die Verarbeitung“ (GYNB2). Das Kind wird in diesem Fall nicht alleine gelassen, sondern von einer Hebamme gehalten (GYND1; HEB2,4,5; GEB3): „... es ist aber glaub auch schon vorgekommen, dass es die Mutter nicht hat sehen wollen und dass es dann ... dass es dann die Hebammen genommen haben. Also man versucht dann halt schon, dass es einfach bei jemandem dann ist“ (GYND1). Auch wird den Eltern gesagt, dass die menschliche Körperwärme ihrem Kind wahrscheinlich gut tun würde:

(...) dass es so fürs Paar als auch fürs Kind wahrscheinlich ideal wär, wenn sie direkt Abschied nehmen können und es einfach in der körperlichen Wärme, (...) dass das so dann auch sterben darf. Und ... was uns die Kinderärzte sagen, scheint auch, dass die Kinder ... eben, dass die Wärme ganz wichtig ist für die Kinder, wenn die so früh auf die Welt kommen. Und eben ..., dass das da ..., dass man versucht, einfach die Bedingungen fürs Kind so erträglich wie möglich zu machen (GYND4).

Viele Eltern reagieren, wenn sie sich vom Schock erholt haben, dass das Kind den Schwangerschaftsabbruch überlebt hat, positiv darauf, wenn man ihnen das Kind in die Arme gibt und sie so Abschied nehmen können (HEB4,5). Eine Hebamme hält das persönliche Abschiednehmen für wichtig, für die Eltern wie auch für das Kind:

Aber ich muss sagen, eigentlich sehr viele Frauen, die sind zwar erst einmal so ein wenig schockiert ‚Was, jetzt soll ich das Kind auch noch nehmen?‘. Aber ich denke, für die ist das sicher auch ein wichtiger Punkt, auch zum Abschied nehmen können von dem Kind und wirklich auch sehen, das Kind ist wirklich dann auch gestorben. Und ich denke auch, wenn ein Kind eine Behinderung hat, ist das sicher auch für die Eltern irgendwo wichtig, dass sie ... ja, wie soll ich sagen, ein gewisses Gefühl zu dem Kind ja entwickeln können. Und ich muss natürlich sagen,

<sup>42</sup> Anmerkung für den Kontextbezug: Um die äusseren Anomalien zu erkennen, braucht es fachliche Kompetenz eines Genetikers und Dysmorphologen, oft sind es Organfehlbildungen oder Systemerkrankungen, wo der Nicht-Fachmann es nicht sehen kann. Unabhängig oder wegen der fachlichen Grenzen kann natürlich jemand infolge der Nicht-Nachvollziehbarkeit und fachlichen Grenzen dies als belastend erleben.

<sup>43</sup> Eltern können dadurch auch noch zu einem späteren Zeitpunkt Bilder von ihrem Kind ansehen, was vielen bei der Verarbeitung dieses Ereignisses hilft.



diese Kinder sind viel entspannter, wenn sie bei jemandem sind und wenn sie natürlich bei der Mama sind, ist's einfach ...

*Das Beste.*

Ja. Das können sicher auch nicht alle Frauen und ich denke, da darf man sie auch nicht dazu hin prügeln, aber ... so, was ich bis jetzt so erlebt habe, ist es eigentlich schon sehr positiv, wenn man das so macht (HEB5).

Eine Hebamme hat in einer anderen Klinik in der Schweiz erlebt, dass verstorbene Neugeborene in Holzboxen oder in den Ausguss gelegt wurden:

*Ist das bei anderen Spitälern anders?*

Ja ich habe meine Lehre im Unispital XXX<sup>44</sup> gemacht und ... ja – dort haben wir, dort sind sie einfach so ... ja ..., in Holzboxen reingekommen und sind einfach so irgendwie, ja manchmal im späten einfach im Ausguss gelegen so ... und das hat mich damals, ich weiss noch, wirklich schockiert einfach als Lernende damals ... (HEB1, aus F3.3).

Eine andere Hebamme erzählt, dass auf der Abteilung für Geburtshilfe im Rahmen dieser Fälle für eine gewisse Zeit Nachbesprechungen stattgefunden haben, was sie sehr begrüsst hat<sup>45</sup>: „(...) also bei meinem allerersten toten Kindchen bin ich auch zur Beerdigung mit den Eltern im Rahmen des Nachgesprächs und es ist für mich persönlich irgendwie extrem wichtig, heilsam und jetzt einfach wie abgerundet, so die erste Erfahrung (...)“ (HEB1)<sup>46</sup>.

Die Nachgespräche sind gemäss dieser Hebamme wieder abgeschafft worden, da „es zu wenig differenziert und geklärt worden ist, was das Ziel von diesem Nachgespräch ist, die Rolle der Hebamme, welche Fragen stellt man und dass auch viele vom Team, jüngere Hebammen, die sich vielleicht auch noch weniger mit diesem Thema auseinandergesetzt haben, auch überfordert gefühlt haben“ (HEB1).

### 11.4.3 Persönliches Erleben

Wie die Betreuung im Rahmen eines späten Schwangerschaftsabbruchs von den Paaren erlebt wird, hängt von der individuellen Gestaltung durch die Hebamme ab: „(...) wie das gelebt wird, das ist wirklich abhängig von der betreuenden Hebamme, also wie sie das gestaltet mit dem Paar und wie's gelingt, in Verbindung zu kommen mit diesem Paar“ (HEB1). Eltern erleben den geschützten, intimen Rahmen, der in solchen Situationen von den zuständigen Hebammen geschaffen wird, als positiv (HEB1). Ärztinnen und Ärzte haben hingegen durch ihre Arbeit, so diese Hebamme weiter, auch schon viel Unruhe in eine Situation gebracht und damit die Beziehungsgestaltung zwischen den Eltern und ihrem Kind gestört (HEB1):

Und die [Ärzte] haben dann noch, obschon eigentlich die Prognose, obwohl's klar gewesen ist, dass es sterben wird, dieses Kind, haben sie wie noch dabei sein müssen (...). (...) es ist eigentlich wie gewesen, um die Lebenszeit und Todeszeit zu bestätigen und die Diagnose, welche vorher gestellt worden ist, zu bestätigen. Und dort habe ich auch gemerkt, ja, dass das Paar weniger zu diesem Kindchen in Beziehung treten konnte, weil's nachher drüben war mit dem Stethoskop drauf (...) (HEB1).

Die Hebammen erleben die Situation rund um einen späten Schwangerschaftsabbruch wie auch das Überleben eines Kindes am unmittelbarsten mit. In diesem Zusammenhang wird über viele aufwühlende und belastende Momente berichtet (HEB1,3; NEO2):

Und ich weiss nur noch, eben, ich bin irgendwie dann so ..., es hat mich so berührt, dass der eigentlich die tödliche Infusion überlebt hat und dass diese Nabelschnur pulsiert hat und eh – ja, mir sind dann einfach die Tränen runtergelaufen und ... ja. Und sie haben auch ..., am Anfang haben die Eltern ..., ja, nicht sehen wollen, nicht in den Arm nehmen wollen und ich habe dann

<sup>44</sup> Ort anonymisiert

<sup>45</sup> Es handelt sich um Nachbesprechungen zwischen Eltern und Hebamme; Nachbesprechungen mit den Ärzten finden regelmässig statt.

<sup>46</sup> Anmerkung für den Kontextbezug: In früheren Zeiten waren die Sensibilitäten in den Spitälern nicht so gegeben, was sich heute doch sehr verändert hat.

einfach ... ja, ihn ans Herz gedrückt und die Ärztin, welche dazugekommen ist, die hat dann auch geweint (...) (HEB1).

Eine weitere Hebamme erlebt es als „paradox“, dass einem Kind nicht zu sterben geholfen werden darf, welches „sowieso sterben muss“. Das Warten auf das Versterben des Kindes ist für alle Beteiligten sehr schwer:

Und schlussendlich habe ich gefunden, dass es eigentlich sehr paradox ist, wenn man das Kind, welches sowieso sterben muss, wo eingeleitet wird, aber man darf dann auch nicht helfen, damit's schneller stirbt. Es ist auch für die Leute, die dabei sind, es ist schlimm. Eine Stunde ist lang! Ja (HEB3).

Andererseits erzählen die Hebammen aber auch über schöne und sehr berührende Momente mit einem Paar, welches sie in einer solchen Situation begleiten (HEB1,4):

Und ich mag mich an eine Situation erinnern, wo die Frau ..., wo sie ganz ... eigentlich ganz schön reagiert hat: sie hat dann angefangen zu singen und hat mit diesem Kindchen gesprochen und so ... Das ist natürlich der Idealfall. Aber das kann man nicht erwarten (HEB4).

#### Fallschilderung:

Also eben, dieses eine Erlebnis, welches ich gehabt habe, das ist der Michael<sup>47</sup>, ist auf die Welt gekommen und hat 65 Minuten gelebt. Und ... das war für mich dort das erste Mal gewesen (...). (...) Das war ... 22./23. gewesen oder so. (...) Und ich weiss nur noch, eben, ich bin irgendwie dann so ... es hat mich so berührt, dass der eigentlich (...) überlebt hat und dass diese Nabelschnur pulsiert hat und eh – ja, mir sind dann einfach die Tränen runtergelaufen und ... ja ..., und sie haben auch am Anfang ..., haben die Eltern ... ja, nicht sehen wollen, nicht in den Arm nehmen wollen und ich habe dann einfach ... ja, ihn ans Herz gedrückt und die Ärztin, welche dazugekommen ist, die hat dann auch geweint und ... dann ans Herz genommen, bis die Plazenta, einfach, bis die Frau fertig versorgt gewesen ist und ich wollte einfach nicht hinaus mit dem Kind, also ich habe respektiert, dass sie ihn nicht sehen wollen oder in den Arm nehmen, aber ich habe ihn dann einfach, ja ... ans Herz gedrückt und mich zurückgezogen im Gebärsaal, bin dort ins Ecklein gesessen und einfach mit ihm gewesen. Und es ist gar nicht lange gegangen, nach fünf oder zehn Minuten hat dann die Frau mich zu sich gerufen und gesagt, jetzt wolle sie ihn und dann ist sie auch, ist eigentlich ... eine der wunderschönsten Erfahrungen überhaupt gewesen in meinem Leben. Ich habe das Gefühl gehabt, ich bin wie so das Sprachrohr gewesen ... ja, für diesen Michael. ... Ja und sie haben dann ..., der Vater von ihm hat ihn auch dann im Arm gehabt ..., und ... ja ..., sie haben ihn begrüßen können und dann wieder verabschiedet. Und ich denke, darum hat er auch irgendwie so lange gelebt, er hat ihnen diese 65 Minuten geschenkt.

*Das hat er auch noch gewollt ...*

Ja ... und einen Namen hat er am Schluss noch gewollt. Sie haben ihm auch keinen Namen geben wollen eigentlich zuerst. Und dann habe ich eigentlich gemeint, er ist gestorben, also er hat keine Pulsierung der Nabelschnur mehr gehabt und dann habe ich ihn rüber genommen und dann hat's wieder angefangen zu pulsieren und dann habe ich so wie ... einfach ist der Gedanke gekommen, dass er noch einen Namen möchte. Dann habe ich das einfach ausgesprochen und sie haben sich nachher besprochen und ich konnte ihn zurückbringen. Und nachher ... ja ..., hat sie ihm den Namen gesagt und dann ist er gestorben ... (...) Und es ist einfach etwas vom ... ja intensivsten überhaupt – ich meine, Geburt ist immer ein wahnsinniges ..., ja für mich persönlich jetzt. Und dann in so kurzer Zeit irgendwie ... ja, ... geboren werden und sterben und diesen jeweiligen Prozess begleiten, ist ... eine wahnsinnige Herausforderung, ja. (...) Und eben jetzt bei diesem Michael habe ich keine Sekunde bei ihm das Gefühl gehabt, dass er irgendwie leidet. Also er hat immer, also sein ... sein Gesichtchen, sein Ausdruck ist extrem friedlich gewesen. Er hat nie irgendwie geschnappt oder einfach kein, ja ..., kein Hinweis, dass er irgendwie auch Schmerzen hätte oder leiden würde ... Und darum – ja, ich weiss jetzt nicht, wie's wäre, wenn das Kind jetzt wirklich leidend aussieht oder man das Gefühl hat, dass es Schmerzen hat oder so, also vielleicht auch wegen einer Missbildung, welche die Ursache ist für einen Abbruch. Das kann ich nicht beurteilen, weil dort bin ich persönlich nie dabei gewesen (HEB1).

<sup>47</sup> Name geändert

Eine Hebamme stellt sich in diesem Zusammenhang vor, dass es einen höheren Grund dafür geben muss, dass ein Kind nach dem Schwangerschaftsabbruch noch lebt: „Es gibt einen Grund, sicherlich, warum dieses Kind noch lebt“ (HEB4). Weiter meint sie, dass es für sie „eigentlich nicht so eine Rolle“ spielt „ob dieses Kindchen noch lebt, wenn’s auf die Welt kommt oder ob’s schon tot ist. Für mich ist es ..., ich sage jetzt nicht, die gleiche Situation, sondern eine ähnliche Situation. Eben, ich reagiere dann mehr auf die Reaktion von den Eltern“ (HEB4).

## 11.5 Später Schwangerschaftsabbruch - Problemfelder

Dieser Oberkategorie zum Thema „Später Schwangerschaftsabbruch“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Probleme beim späten Schwangerschaftsabbruch? Wenn ja: Welche?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: GEB1-4; NEO1-3; HEB1-5; GYNB1-4; GYND1-4. Für diese Kategorie wurden die Unterkategorien „Wunsch der Eltern“ (11.5.1), „Grundsatzfragen der Berufsausübung“ (11.5.2), „Rechtfertigung von Indikationen“ (11.5.3), „Strukturelle Ebene in der Klinik“ (11.5.4), „Überleben des Kindes beim Spätabbruch“ (11.5.5) und „Gesellschaft und Menschen mit Behinderungen“ (11.5.6) gebildet.

Eine Person gibt an, beim späten Schwangerschaftsabbruch keine ethischen Probleme zu sehen: „Fällt mir jetzt nicht so spontan etwas ein“ (GYNB1).

### 11.5.1 Wunsch der Eltern

Wird bei einem Kind eine „korrigierbare“ Fehlbildung diagnostiziert, so stellt der Wunsch von Eltern nach einem späten Schwangerschaftsabbruch einen ethischen Konflikt dar (GYNB2; GEB1). Die UFK hat den Wunsch von Eltern nach einem späten Schwangerschaftsabbruch schon abgelehnt, weil beim Kind ein Herzfehler festgestellt wurde, der gut behandelbar gewesen wäre und von den Eltern mehr Zuwendung und Geduld gefordert hätte: „... wo man einfach eine Operation braucht und man diesem Kind einfach mehr Zuwendung geben muss, mehr Zeit aufbringen und ..., was sicher auch eine Belastung für die Eltern ist“ (GEB1<sup>48</sup>). In der Frauenklinik ist es gemäss einer anderen Ärztin nicht vorstellbar, bei einem Kind mit einer kleinen Omphalozele<sup>49</sup> die Schwangerschaft zu beenden: „Ich könnte mir aber auch nicht vorstellen, dass man da im Haus ein Kind mit kleiner Omphalozele abtreiben würde...“ (GYNB2).

Als ethisch problematisch werden auch Fälle gesehen, wo (vor allem junge) Frauen ihre Schwangerschaft erst zu einem späten Zeitpunkt bemerken und dann mit der Begründung, dass ein Kind zu dem Zeitpunkt nicht in die eigene Lebensplanung passt, einen Spätabbruch wünschen:

... es fällt mir schwer, bei den Gesuchen um einen späten Schwangerschaftsabbruch, wo es nur einfach halt die Situation ist ‚Oh, ich bin 17 und ich habe es eigentlich gar nicht bemerkt, dass ich schon in der 20. Woche bin ...‘ (...) ‚Und es passt mir einfach nicht, ich will das einfach nicht, weil ich noch reisen will und geniessen.‘. Solche Argumente kommen ... (GYNB2).

Eine Hebamme erlebt es als hilfreich, mit einem Paar über deren Beweggründe für ihre Entscheidung zu sprechen, um sich ein Bild machen zu können beziehungsweise ein Verständnis für ihre Situation entwickeln und um damit besser umgehen zu können: „(...) einfach mit den Frauen reden zu können und durch ihre Erzählungen auch ja ..., mitfühlen und Verständnis entwickeln für ihre individuelle Situation und Not. Ich denke, es ist immer irgendwie aus einer Not heraus, woher die auch rührt oder wo immer die auch herkommt ...“ (HEB1). Die unterschiedlichen kulturellen Hintergründe von Paaren, verbunden mit einem anderen Wertesystem, werden im Umgang mit Abtreibungsfragen als grosse Herausforderung gesehen. Ebenso die Tatsache, dass Frauen den Spätabbruch woanders machen lassen, wenn es in der Frauenklinik nicht möglich ist. Es ist, so eine Ärztin, für die Beratung sehr wichtig, Eltern und ihre Beweggründe so gut wie möglich zu verstehen:

<sup>48</sup> Antwort auf Nachfragen

<sup>49</sup> Bauchwanddefekt; ursächlich dafür ist ein Nabelschnurbruch (Nabelschnurhernie), wodurch es zu einer Fehlbildung in der Bauchwand kommt und infolgedessen einige Bauchorgane, insbesondere Teile des Darms durch den Nabel hervortreten; chirurgisch gut behandelbar.

Es ist ..., wir haben so viele Patienten aus verschiedenen kulturellen Hintergründen und ich habe mit der Zeit gelernt, man kann nicht nach eigenen Wertsystemen werten. Das ist sehr schwer. Man hilft manchmal der Frau nicht oder sie sucht dann andere Wege, die sie noch weiter gefährden. Es ist mir sehr wichtig, dass wir mehrere Gespräche führen mit der Frau und sie zu verstehen versuchen, so gut es nur geht: Ihre Gründe verstehen und ... sie gut beraten (GYNB2).

### 11.5.2 Grundsatzfragen der Berufsausübung

Zwei befragte Personen werfen die Frage auf, ob über ein Leben, das „schon so weit fortgeschritten ist“ (GYNB3, GEB2) überhaupt entschieden werden darf oder ob man den Dingen nicht eher seinen Lauf lassen sollte: „(...) aber wie viel dürfen wir da eingreifen als die Ärzte, Pflegepersonal. Ja ..., haben wir da das Recht, etwas dagegen zu machen oder muss man dem einfach den Lauf lassen (...)“ (HEB2). Unabhängig von einer allfälligen Rechtfertigung aus medizinischer Sicht sehen zwei Ärztinnen den späten Schwangerschaftsabbruch als Tötung eines Menschen und damit als äusserst problematisch an (GEB2; GYND2):

... bei einem Leben, das schon so fortgeschritten ist und schon so menschliche Gestalt angenommen hat ab so einer Schwangerschaftswoche ... (...) Mache ich in dem Fall eine Tötung? Bringe ich wirklich dann einen ... einen Menschen halt in seiner frühen Entwicklung wirklich um? Und ... wer hat letztendlich das Recht zu entscheiden über Leben und Tod? (GEB2).

Die ganze Thematik des Spätabbruchs ist gemäss einer Hebamme ein ethisches Problem, bei dem sich die involvierten Personen mit ihrer eigenen Meinung beziehungsweise Haltung sehr zurücknehmen müssen und die Schwangere in ihrer Entscheidung nicht verurteilt werden darf:

(...) das ist ..., das Ganze an sich ist sicher ein ethisches Problem. Wobei natürlich dann eben auch wieder das kommt - dort hab ich mir dann auch wieder sagen müssen ‚Ich habe nicht das Recht, diese Frau zu verurteilen, ich weiss nicht, was da hinter ihrem ganzen Leben steht, sie hat diese Entscheidung für sich getroffen.‘ (HEB5).

Ein Neonatologe gibt an, froh zu sein, dass er nicht in die Fragen um den späten Schwangerschaftsabbruch involviert ist und die damit verbundene Problematik vielleicht auch für sich zu verdrängen versucht: „Also ich persönlich bin froh, dass ich da nicht so oft drin involviert bin, weil ich, ja, ich verdräng’ das, glaub ich, einfach auch die meiste Zeit vom Tag, dass es diese Probleme da gibt und ... beschäftige mich da gar nicht so wirklich viel damit“ (NEO1). Die Bezeichnung ‚Schwangerschaftsabbruch‘ wird von einer Hebamme als unpassend empfunden, der Schwangerschaftsabbruch ist, ihrer Ansicht nach, genauso eine Geburt wie eine normale Geburt. Sie stört sich an bestimmten Bezeichnungen, die in der Klinik für den Geburtsvorgang verwendet werden, wie beispielsweise ‚Ausstossung‘:

(...) was sagen die Ärzte noch sehr oft: ‚Sie hat ausgestossen‘. Was hat sie denn ausgestossen? Also das ist doch überhaupt nicht wahr! (...) Das ist irgendwie ..., das ist ein hässliches Wort! Es ist eine Geburt genau wie jede andere auch und es ist einfach ... ja, es ist ein wenig eine andere Situation, aber es kommt auch ein Kind auf die Welt (HEB4).

Eine andere Hebamme versteht es als „Kunst“, sich im Rahmen der Begleitung von Spätabbrüchen „in den Dienst zu stellen: „Und ich denke, es ist halt so, was für viele einfach schwierig ist ..., also ich denke, es ist eine grosse Kunst, sich dann dort einfach ... ja, ... in den Dienst zu stellen. ... Und im Punkt X oder, einfach ... ab dem dann voll ... einfach da sein und alle Kanäle offen und ich denke, es braucht’s ein Stückweit auch in dieser Begleitung, dass wirklich alle Kanäle offen sind (HEB1).

### 11.5.3 Rechtfertigung von Indikationen

Einige Personen stellen sich die Frage, für welche Situationen ein später Schwangerschaftsabbruch gerechtfertigt werden kann (GEB3; GYND1; HEB2), wobei eine Ärztin die in Gutachten genannten Gründe manchmal für fragwürdig hält. Ein Spätabbruch wird aus ethischer Sicht als gerechtfertigt angesehen, wenn das Leben der Mutter in Gefahr ist (GYNB2; NEO2) oder das Kind keine Überlebenschance hat (GYNB2). Keine Rechtfertigung finden, so eine Ärztin, Spätabbrüche bei Vorliegen einer „korrigierbaren“ bzw. behandelbaren fetalen Fehlbildung: „Die Fälle, wo das Kind eine Missbildung hat, die aber korrigierbar ist, das fällt mir sehr schwer“ (GYNB2).

#### 11.5.4 Strukturelle Ebene in der Klinik

Es wird als schwierig erlebt, dass für die Entscheidungsfindung und die Gutachtenerstellung verschiedene Personen zuständig sind und die Geburtshilfe die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch dann, ebenfalls ohne im Vorfeld bereits involviert gewesen zu sein, ausführen muss (GEB3; GYNB4; GYND4):

... Gewisse [Personen] tun das dann entscheiden und die anderen sind dann eigentlich beim Abbruch dann involviert und dann dabei und sind dann direkt konfrontiert mit dem Abbruch selber und die anderen stellen dann einfach die Indikation (GEB3).

Zwei Personen geben an, gewisse Gutachten für einen späten Schwangerschaftsabbruch nicht nachvollziehen zu können und in solchen Fällen bei der Durchführung des Abbruchs entsprechende Schwierigkeiten zu haben im Sinne, dass sie sich emotional nicht abgrenzen können (GYND4; GEB4):

Aber ... ich denke, wenn dann halt dieses Gutachten da ist und auch wenn man halt natürlich manchmal das Gefühl hat, ja, ist das jetzt wirklich nötig oder ist jetzt wirklich dieses Gutachten positiv, es ist mit der Frau besprochen und man ist halt dann auch nur noch ... Ausführende. Und man versucht sich dann halt einfach absolut abzugrenzen, dass man einfach sagt, ja, es ist jetzt besprochen worden und es ist nicht mit irgendjemandem besprochen worden, sondern im Team und sie hat auch mehrere Sitzungen gehabt und man ist dann zu dem Schluss gekommen. Und dann, irgendwann muss man halt sagen, gut, es ist beschlossen worden, und jetzt darf man einfach nicht zu viel daran herumdenken. Und ... dann ... und ... dann wird's dann halt durchgeführt (GEB4).

Eine weitere Ärztin wünscht sich, dass bei der Entscheidungsfindung, insbesondere im Rahmen eines Ethikkomitees, auch eine Hebamme anwesend sein könnte, damit die Diskussionsinhalte im Team der Geburtshilfe besser kommuniziert und getragen werden können:

Und ... ich denke, wenn man in der Situation ist, wäre es sehr gut, wenn vielleicht eine Hebamme vom Team vielleicht auch schon bei ... beim ethischen Rat mit dabei war. Das wird dann viel besser kommuniziert in dem Team und dann ist's auch eher vom Team zu tragen, weil, es ist eine sehr belastende Situation (GYND4)<sup>50</sup>.

Eine Hebamme gibt an, dass die Betreuung von Spätabbrüchen insgesamt eher unbeliebt ist und sich Arbeitskolleginnen bisweilen auch vor der Aufgabe, eine Frau bei einem Spätabbruch zu begleiten, drücken:

Was ich einfach beobachte, ist, dass ... niemand sich darum reißt oder dass für viele wirklich ..., dass sie versuchen, wenn's so um die Verteilung der Frauen geht bei der Übergabe ... ja ..., es, ...  
*... sich zu drücken?*

Ja.

*Ist das etwas, was Sie öfter erleben, dass es da Präferenzen gibt und dass sich die anderen dann um das auch ein wenig rangeln?*

Schon. Schon ... (HEB1).

Eine weitere Hebamme nimmt den vorherrschenden Zeitdruck bei der Entscheidungsfindung sowie unklare beziehungsweise unsichere Untersuchungsbefunde als ethisch problematisch wahr: „(...) dass ich manchmal das Gefühl habe, dass die Eltern sicher auch unter einem Zeitdruck sind, sich zu entscheiden. Und ethische Probleme, wenn's einfach so unklare Ergebnisse sind. Wenn man wenigstens sagen könnte ‚Es ist sicher so.‘, aber ..., ja“ (HEB3).

Eine andere Hebamme erlebt die intravenöse Einleitung des Medikaments zur Weheneinleitung für den Abbruch als besonders belastend im Sinne einer gefühlten direkten Verantwortung für den Schwangerschaftsabbruch:

Es wird mir dann manchmal so bewusst, wenn eine Frau zu einem Schwangerschaftsabbruch kommt, dann bin ich diejenige, welche das Medikament anhängt, oder... Ja, ich habe dann schon manchmal das Gefühl, ja, ich tue so ... ja, ich bin jetzt diejenige ...

*... die, welche waltet...?*

<sup>50</sup> Anmerkung für den Kontextbezug: Hebammen sind üblicherweise im Ethikgremium

Die, welche waltet. Ich hänge jetzt die Infusion an und auf ‚Start‘ drücken und ich bin da also recht ... Ja, ich trage da recht viel dazu bei, dass dieses Kind, auch wenn es jetzt nicht meine Entscheidung ist, aber auf der anderen Seite, ich bin die Ausführende (HEB2, aus Frage 3.9).

### 11.5.5 Spätabbruch und Lebendgeburt

Ethische Probleme können sich ergeben, wenn ein Kind mit Vitalitätszeichen zur Welt kommt (GYND1,3; NEO3). Für diesen Fall muss, so ein Neonatologe, eine adäquate Betreuung des Kindes gesichert werden: „Und – da finde ich, wenn das gut gemacht wird, auch dann das Kind adäquat betreut wird, weil es kann leben, wenn es rauskommt. Und ... bei den Eltern dann auch versterben kann und nicht separat irgendwie genommen wird“ (NEO3). Eine Ärztin nimmt die Comfort Care sowohl für die Eltern als auch für das Personal als sehr belastend wahr (GYND3). Eine andere Ärztin äussert ihre Sorge darüber, wie viel ein Kind bei einem Spätabbruch spüren könnte im Sinne einer „Agonie“; dass in dieser Situation nicht nachgeschaut wird, wie es dem Kind geht. Weiter fragt sie sich in diesem Zusammenhang, ob der Fetozid wirklich einen „gnädigeren Weg“ darstellt, da die Durchführung desselben für alle Beteiligten ebenfalls belastend wäre:

Und was mir persönlich in diesem Zusammenhang viel mehr Sorgen macht, Gedanken bereitet, ist, wie viel spürt denn das Kind davon, wenn wir einfach eine Abortinduktion machen. Wir gucken da ja nicht hin, wir verabreichen ein Mittel, was letztendlich eine Dauerkontraktion am Uterus verursacht und schnüren die Sauerstoffversorgung ab. Ich weiss nicht, wie sehr das Kind dann in Agonie verstirbt oder nicht und (...) und ..., ob dann unbedingt der Fetozid der gnädigere Weg ist, weiss ich auch nicht, weil ..., der Fetozid, da mag man sich ja auch nicht so, wenn man da beteiligt ist, genau vorstellen, was man da eigentlich macht. Aber letztendlich ... am lebendigen Leib eine intrakardiale Injektion, die das Herz zum Stillstand bringt, ist auch keine einfache Entscheidung (GYND2).

Eltern wollen gemäss einer weiteren Ärztin wissen, ob ein Kind während des Spätabbruchs leidet, wobei der derzeitige Stand der Forschung nur wenig Wissen über das Schmerzempfinden von Kindern in diesem Gestationsalter liefert:

Und die Fragen kommen auch, wie viel ein Kind dann leidet, auch bei der Geburt. Wenn man eine Geburt einleiten muss, wie viel bekommt es mit ... (...) Das heisst, sie sind sich bewusst, dass das Kind nicht wie eine Sache ist, sondern es ist ein Lebewesen (GYNB3).

### 11.5.6 Gesellschaft und Menschen mit Behinderungen

Eine Hebamme gibt zu bedenken, dass „unsere Gesellschaft“ dazu beiträgt, dass Menschen mit einer Behinderung so wenig akzeptiert sind. Kinder mit einer Behinderung werden bereits im Kindergarten „abgesondert“ und Eltern trauen sich vor diesem Hintergrund nicht zu, ein solches Kind zu haben, weil sie dann mit Schuldgefühlen zu kämpfen hätten, dass sie für sich nicht die entsprechenden vorgeburtlichen Untersuchungen in Anspruch genommen haben. Die Einstellung gegenüber Menschen mit einer Behinderung muss sich, so diese Hebamme weiter, ändern:

... dass unsere Gesellschaft gewisse behinderte Menschen nicht akzeptiert. Und wenn das der Grund ist, dass die Eltern sich gegen ein Kind entscheiden, dann habe ich ethische Probleme, weil dann muss sich unsere Gesellschaft auch verändern, dass man bereit ist, behinderte Menschen zu akzeptieren. Und das fängt schon an im Kindergarten, in der Schule, die behinderten Kinder werden immer ausgesondert und abgesondert und so als ... ja, so einfach aus dem Alltagsleben irgendwie wie rausgenommen. Und es erstaunt mich eigentlich auch nicht, dass dann Eltern, die einen guten sozialen Status haben, die genug verdienen und die schon ein gesundes Kind haben, dann sich dies wie nicht zutrauen, zu dem stehen zu können. Weil es wird dann wie auch ein wenig den Eltern die Schuld gegeben ‚Habt ihr denn keine Untersuchungen machen lassen, dass ihr ein behindertes Kind habt?‘ (HEB3).

Ein Neonatologe gibt zu bedenken, dass Kinder, die mit einer Fehlbildung zur Welt kommen, damit selber meist weniger Probleme haben als ihr Umfeld, als die Eltern. Sieht man Eltern jedoch nach einer gewissen Zeit wieder, so sagen viele von ihnen, dass sie „ihr Kind nie wieder eintauschen“ würden, dass sie dadurch „viel auch gewonnen“ haben, weil sich damit „das ganze Leben ändert“. Er

hat Mühe mit dem Anspruch von Eltern, nur ein gesundes Kind akzeptieren zu können, wobei dieser Wunsch nach einem perfekten Kind bei älteren Paaren eher verbreitet ist als bei ganz jungen:

Für die Kinder sehe ich es dann oft auch so, wenn die mit irgendwelchen Problemen auf die Welt kommen, mit irgendwelchen Fehlbildungen, körperliche Sachen, habe ich es oft erlebt, gerade als Kind, ist es für die Kinder so, dass sie das Gefühl haben, ja, die kennen das gar nicht anders, die kommen mit diesen Einschränkungen oft sehr viel besser erst mal klar wie die Eltern. Und es ist dann immer die Frage, ja, wie bewertet man das jetzt.

*Ja, alle Eltern natürlich.*

Alle, ja, und auch, wenn sie später sagen, sie würden ihr Kind nie wieder eintauschen, viel auch gewonnen haben dadurch, ändert sich ja das ganze Leben dadurch. Man hat dann einfach lebenslang ein Kind in Führungsstrichen dann daheim. [überlegt] Schwierig tue ich mich so mit diesem Anspruch auch ‚Wir machen jetzt ein Kind und wir wollen nur das Kind haben, wenn’s vollkommen ist, wenn alles perfekt ist.‘. Und wenn da irgendwas ist – also übertrieben gesagt – ‚Wir wollen ein Kind mit schwarzen Locken, und wenn da jetzt ein Kind mit roten Haaren rauskommt, dann machen wir nächstes Jahr wieder eins!‘. Und das war eine Bemerkung, wo ich damals auch sehr zusammgezuckt bin, bei den Zwillingen<sup>51</sup>, wo der Papa in der Nacht sagte, sie wollen jetzt nur diesen Albtraum beendet haben und nächstes Jahr werden wir dann wieder schwanger werden wollen. Da dachte ich, ‚OK, er ist jetzt sehr emotional in dem Moment natürlich auch eingeschränkt.‘. Und ich habe diese Bemerkung auch einfach rausgeschnitten für mich. Aber es hat, fand ich, ziemlich hart geklungen in dem Moment: ‚Das hat jetzt nicht so geklappt, wir machen nächstes Jahr wieder. Und wenn’s nächstes Jahr wieder so ist, dann müssen wir noch mal gucken.‘. Es hängt auch immer so ein bisschen vom Alter der Eltern natürlich ab, wie sie an eine solche Situation herangehen, wie sie damit umgehen. Je älter die Eltern sind, also dann häufen sich vielmehr Gedanken dazu nachher. Auch mehr so ‚Das muss sein und das muss sein‘... (NEO3, aus Frage 6.1).

Eine Hebamme ist der Meinung, dass sich jede in diesem Berufsfeld tätige Person mit der Thematik des Schwangerschaftsabbruchs individuell auseinandersetzen und sich fragen muss, ob sie hinter ihrem Beruf stehen kann. Dabei bezieht sich auch diese Hebamme auf die Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung in der Gesellschaft und dabei insbesondere auf die Rolle der Krankenkassen:

Und ich denke, wenn man sich einfach nur mit dem Thema hier im Gebärsaal auseinandersetzt, dann ist es wie ..., dann kann man es für sich noch einordnen und man hat das Gefühl, dass es zum Berufsbild gehört und alles. Aber wenn man’s so mit der Gesellschaft anschaut und was so in der Schweiz passiert und ... Ja, dann merke ich, komme ich schnell an die Grenzen, weil sich dann viele Leute nicht mehr mit dem auseinandersetzen, auch, was das für diese Menschen für Folgen hat. Will ich das unterstützen, dass unsere Gesellschaft behinderte Kinder nicht akzeptiert, das ... Oder dass die Krankenkassen ..., zum Teil ist es auch das Thema, dass die Krankenkassen finden, ja, dass es einfach ein Kostenaufwand ist, solche Menschen zu betreuen (HEB3).

## 11.6 Später Schwangerschaftsabbruch - Bewältigungsstrategien

Dieser Oberkategorie zum Thema „später Schwangerschaftsabbruch“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Wie gehen Sie persönlich mit schwierigen Situationen (emotionalen Belastungen und möglichen ethischen Konflikten) in diesem Bereich um?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: NEO1-4; HEB1-5; GYND1-4; GYNB1-4; GEB1-4. Für diese Frage wurden die Unterkategorien „Supervision“ (11.6.1), „Verarbeitung für sich allein“ (11.6.2), „Gespräche mit dem Paar“ (11.6.3), „Gespräche im privaten Umfeld“ (11.6.4) sowie „Gespräche im Arbeitsumfeld“ (11.6.5) gebildet.

### 11.6.1 Supervision

Die befragten Personen berichten, dass in der Frauenklinik aufgrund einer Initiative eine psychologische Gruppensupervision zustande gekommen ist. Diese Möglichkeit, sich mitzuteilen und

<sup>51</sup> in der UFK bekannter Fall

Erlebnisse zu verarbeiten, wird begrüßt: „Wir haben auch eine Zeit lang eine Supervisionsgruppe gehabt, wobei, das ist nur acht Mal gewesen, aber dort ..., das wäre auch so ein Rahmen, wo ich's besprechen würde“ (GYND1). Ein Neonatologe gibt an, dass es auf seiner Abteilung keine Möglichkeit im Sinne einer Supervision gibt, belastende Erlebnisse standardisiert nach zu besprechen (NEO2). Eine Ärztin erzählt, dass es theoretisch Situationen geben kann, die kaum psychisch bewältigt werden können, wo die Leute wirklich an den Rand der Dekompensation kämen; Situationen auch, die die Mitarbeitenden vielleicht bis in den Traum hinein beschäftigen könnten (GYND4). In diesem Zusammenhang wünscht sie sich, dass in der Frauenklinik Möglichkeiten geschaffen werden, um sich selber schützen zu können, in der Form einer Supervision bei Bedarf oder auch der Möglichkeit, selber eine Betreuung zu erhalten oder eine Art von Therapie machen zu können. Eine weitere Ärztin gibt an, dass sie sich im Anschluss an einen Spätabbruch Raum für Gespräche über die Entscheidungsfindung wünschen würde, was von den Beteiligten „eigentlich immer wieder“ vermisst wird:

Aber wir haben – das bemängeln wir eigentlich immer wieder – dass es bei solchen Spätabbrüchen, die jetzt nicht eindeutig sind oder wenn's jetzt für uns ..., die jetzt nicht so involviert sind in die ganze Entscheidungsfindung, schwierig zu verstehen ist, dass wir dann eigentlich zu wenig Raum haben, um über das zu diskutieren (GYNB4).

Auch eine andere Ärztin gibt an, dass sie sich zum Teil psychisch nur schlecht abgrenzen kann. Sie nimmt „sehr viel Anteil“. Sie berichtet über Situationen, „wo mir das Paar so leid tut und so sympathisch ist, dass ich vielleicht zu sehr Anteil nehme, mehr als das vielleicht für meine eigene Psyche gesund wäre“ (GYND2)<sup>52</sup>.

### 11.6.2 Verarbeitung für sich allein

Andere Personen verarbeiten das Erlebte in erster Linie für sich allein (GYND2,3; GYNB2; NEO2; HEB1,2,4). Einige dieser Personen berichten ebenfalls, dass ihnen die erlebten Fälle noch länger durch Kopf gehen (GYND3; HEB2): „(...) und ich gehe dann mehrmals natürlich auch durch, was man wo hätte anders machen können. Und ein gewisser Teil wird sicher auch verdrängt“ (GYND3).

Ja, und ich brauche dann einfach, je nachdem, wenn ich eine solche Situation gehabt habe, merke ich auch, ich habe dann vielleicht einfach so eins, zwei Tage, ja ..., hänge ich dem einfach bisschen nach, aber es ist dann nachher auch meistens eigentlich wieder gut (HEB2).

Andere Personen geben an, dass sie versuchen „abzuschalten“ (GYNB2) oder „in sich zu gehen“ (GYND2). Dabei hilft gemäss einer Hebamme die individuelle, aktive Auseinandersetzung mit der ganzen Thematik viel, um sich selber gegenüber einer emotional belastenden Situation besser abgrenzen zu können: „Und ich denke, je mehr ich von meinem Eigenen angeschaut und verarbeitet habe und so, ja, umso besser ist es mir irgendwo ... ja, halt eben, empathisch eine Situation zu begleiten und nicht eigene Konflikte oder Schwierigkeiten mitreinzunehmen“ (HEB1). Eine weitere Hebamme ist der Ansicht, dass viele Hebammen die konflikthafte Seite des späten Schwangerschaftsabbruchs für sich verdrängen und glaubt, dass die unverarbeiteten Themen irgendwann wieder an die Oberfläche kommen und daher die individuelle Auseinandersetzung mit schwierigen Situationen sehr wichtig ist:

Ich möchte es nicht verdrängen. Ich denke, viele Hebammen schieben es auch auf die Seite, tun es weg und in eine Schublade, und können es dann so sein lassen. Ich habe einfach das Gefühl, dass solche Sachen irgendwann wieder hervorkommen, dass das wieder ein Thema wird, wenn man sich nicht mehr mit dem auseinandersetzt (HEB3).

Weiter gibt diese Hebamme an, dass sie Schwierigkeiten mit Paaren hat, die ihr emotional unbeteiligt erscheinen: „Ich habe auch sehr Mühe, wenn zum Beispiel die Eltern nicht trauern um solche Kinder ...“ (HEB3).

Zwei andere Hebammen geben an, dass sie versuchen, das Erlebte in einen für sie sinnstiftenden Kontext einzubetten (HEB4,5):

... ich sehe es [die Begleitung eines Spätabbruchs] halt nicht als Aufgabe, nicht als Bürde so, die so auf meinen Schultern lastet, sondern ich sehe es mehr als Privileg. (...) dass ich genau

<sup>52</sup> Anmerkung für den Kontextbezug: Die UFK hat eine institutionalisierte Supervision für in der Beratung tätige Ärztinnen und Ärzte. Für den klinisch-praktischen Hintergrund in der UFK sei an dieser Stelle auf das Kapitel 4 im Methodenteil hingewiesen.



dieses Paar in dieser Situation betreuen darf, und ich bin jemand von den ganz, ganz wenigen Leuten, Menschen auf dieser Welt, der dieses Kindchen kennen lernen darf (HEB4).

Eine dieser Hebammen gibt weiter an, dass sie sich zurückhält, Eltern, die sich für einen späten Schwangerschaftsabbruch entschieden haben, zu verurteilen, da sie deren Lebensgeschichte nicht kennt:

Für mich selber, muss ich sagen ... eben, mein ..., auf der einen Seite ist sicher einer von meinen Grundsätzen, dass man eigentlich über niemanden urteilen sollte, sondern, dass man wirklich vielleicht sagen kann ‚Ja, ich würde das nicht so machen.‘. Aber jeder Mensch muss sein Leben leben und muss seine Entscheidungen für sein Leben treffen und man darf nicht irgendwelche Schlüsse ziehen, sondern, es ist auch, ich denke, in einer solchen Situation auch schwierig, weil man ebenso eine ganze Lebensgeschichte gar nicht kennt (HEB5).

Eine Ärztin erlebt den Umgang mit schwierigen Situationen als unbefriedigend und ist der Meinung, dass die Schwierigkeiten einer Situation nicht „einfach so wegdiskutiert und weggewischt“ werden können. Im Alltag gehen die problematischen Aspekte, die mit der Berufsausübung assoziiert sind, unter und man „macht“ dann doch „Dinge“, die grundsätzlich gegen die persönliche Überzeugung gehen:

Aber, letztendlich, das, was schwierig ist, das bleibt schwierig und wir ... können das nicht einfach so wegdiskutieren und wegwischen. (...) Zu der Frage, wie ich damit umgehe ... (...) Eigentlich unbefriedigend, muss ich sagen. Also ..., es ist nicht so, dass man ..., das ist vielleicht so im Alltag, dass es da untergeht oder dass man dann doch Dinge macht, gegen die man so einen innerlichen Widerstand hat und persönlich etwas dagegen hat (GYNB1).

Eine Hebamme gibt an, dass sie nicht nach Hause gehen und abschalten kann, dass sie gewisse Situationen nie vergessen wird und, dass im Rahmen der Begleitung eines Spätabbruchs auch schon Freundschaften mit schwangeren Frauen entstanden sind:

Natürlich ... geht man nicht heim und ... macht die Tür zu und es ist alles weg. Da denkt man natürlich auch, es gibt Frauen, die werde ich glaub mein Leben lang nicht vergessen. Und ... es gibt auch manchmal Situationen, da gibt's auch eine Verbindung, die immer bleibt. Also ich habe ..., da sind auch schon Freundschaften entstanden durch solche Extremsituationen (HEB5; aus Frage 5.3).

#### Eine Ärztin zum Umgang mit schwierigen Situationen

Und das Problem ist, wir haben ja an und für sich auch nicht wirklich eine Nachbereitung für uns, oder. Also das ist irgendwie ..., das ist ein bisschen schade, das ist irgendwie ... Ich glaube, in anderen Bereichen gibt's das eher, dass man dann irgendwie die Möglichkeit hat, nachher noch so ...

*... ein bisschen zusammensitzen und's nochmal anschauen?*

Ja, genau. Aber das ist ..., bei uns muss einfach jeder ein bisschen selber damit umgehen können. Der eine kann's vielleicht ein wenig besser als der andere, aber eigentlich geht's nur, dass man miteinander redet und versucht, es so zu verarbeiten.

*Was denken Sie, warum ist es in ihrem Berufsbereich jetzt nicht so, dass es das gibt?*

Ist wahrscheinlich alles, weil die Ärzte finden, das kann man irgendwie alleine managen ... Ja, vielleicht so ...

*Also ist's eine Einstellungssache, dass man denkt, ja ..., also dass man den Bedarf irgendwie gar nicht sehen möchte?*

Ja, ich glaube, es ist eine Einstellung oder so. Die Ärzte haben doch vielfach das Gefühl, ja, sie können doch eh alles ... können 100 Stunden arbeiten, sie ... quasi ertragen alles, sie sind so hart, dass man da nichts irgendwie braucht, so ... psychologisch. Das Eingeständnis da ist.

*Das Eingeständnis machen, dass das auch etwas ist, das ein wenig tabu ist.*

Ja, ich glaube schon. Also nicht alle, aber teilweise gibt's ja das, glaube ich. Aber halt eher auf der Psychiatrie ... wo man das dann macht, dass man so gewisse Möglichkeiten hat. (...)

*Ist das denn etwas, das dominiert? Also das, was Sie jetzt beschreiben, dass man eben ... einfach sehr hart sein muss, auch im Nehmen und im ... Arbeiten und ...?*

Ja, denke ich schon. Also man muss sich ... hart ..., ich denke, hart ... Eben, wir sind in dem Sinne ja nicht hart, dass alles an uns abprallt, oder. Man ist ja teilweise sehr emotional involviert in das Ganze.

Aber man muss irgendwie einfach alleine damit zurechtkommen, man hat irgendwie keine Anlaufstelle, wo man ... wo man das nochmals aufarbeiten kann.

*Haben Sie auch Burnouts schon erlebt? Jetzt selber oder bei Kollegen?*

Ich selber schon, ja. Bei der vorherigen Stelle. (...) Und dort eben, die Hilfestellung, das Verständnis ist dann teilweise nicht sehr gross. Aber ich denke, das ist auch sehr chef-spezifisch. (...)

*Hier haben Sie es, glaube ich, besser?*

Hier haben wir es besser, ja.

*Hier haben Sie eins im Monat oder zwei [Dienstwochenenden]?*

Jaja, wir haben viel weniger Dienst. (...)

*Macht ja auch Sinn, aber ... macht ja keinen Sinn, wenn die Leute übermüdet sind.*

Nein, das bringt irgendwie überhaupt nichts! Man macht irgendwie ja noch Fehler, oder, wenn man müde ist und dann ... Ja und du bist auch nicht motiviert irgendwie, oder. Das ist ... das bringt's dann auch nicht. Und ich glaube, es hat recht zugenommen bei den Ärzten, auch diese Burnouts und so. Das ist ...

*Also auch, dass die Leute dann länger mal weg sind, krankgeschrieben ...?*

Ja.

*Und dann? Was macht man dann? Stellt man jemanden ein für diese Zeit oder müssen die anderen dann kompensieren?*

Meistens müssen die anderen kompensieren (GEB3).

### 11.6.3 Gespräche mit dem Paar

Zwei Personen (HEB2, NEO3) geben an, dass es ihnen in ihrer persönlichen Verarbeitung hilft, mit dem Paar über deren Beweggründe zu sprechen und sich so ein Bild über deren Situation zu machen: „Einerseits rede ich vor allem ..., also einerseits mit dem Paar darüber reden, also ich merke, das hilft mir auch, wenn ich mit dem Paar darüber reden kann, auch ein wenig von ihnen wissen, wieso und warum, um es verstehen zu können“ (HEB2). Ein Neonatologe versucht, sich zunächst ein eigenes Bild von einer Situation zu machen, erlebt es jedoch als schwierig, Gespräche mit Eltern zu führen, bei denen Entscheidungen schon gefallen zu sein scheinen:

Ich versuche, mir erst mal noch mal mein eigenes Bild davon zu machen. Auch im Gespräch, das war jetzt gerade in diesem Fall bei den Zwillingen so, dass im Gespräch mit den Eltern ..., Es ist immer ein bisschen, wenn die Entscheidung im Grunde schon gefallen ist ..., und man selber das Gefühl hat ‚Oh, damit kann man ganz schlecht leben jetzt.‘ (NEO3).

### 11.6.4 Gespräche im privaten Umfeld

Viele der Befragten geben an, dass ihnen Gespräche mit Personen aus ihrem privaten Umfeld, mit Freunden oder mit dem Partner, bei der Verarbeitung des Erlebten helfen (GYND1; GYNB1,3; GEB3; HEB2-5). Gespräche im privaten Umfeld werden jedoch zum Teil als schwierig erlebt, weil dort das Verständnis für den Gesamtkontext meist nicht gegeben ist: „(...) aber es ist oftmals so, also vom Verstehen her oder Wissen, wie's ist, ist's natürlich mit Arbeitskolleginnen einfacher“ (HEB2). Auch möchte man diese Personen nicht mit der belastenden Thematik konfrontieren. Für ihr Umfeld sind die ethisch problematischen Aspekte ihrer Arbeit ein Tabuthema, vermutet eine Hebamme:

Ich versuche auch, in meinem privaten Umfeld mit Menschen darüber zu reden, aber ich merke, dass es sehr schwierig ist, weil ich eigentlich ..., weil's auch ein sehr schwieriges Thema ist, nicht noch andere Menschen damit belasten möchte, weil: es ist schwierig. Und ich denke, dass sich viele Leute nicht bewusst sind, weil's einfach ein Tabuthema ist, dass ich zum Beispiel mit dem zu tun habe (HEB3).

### 11.6.5 Gespräche im Arbeitsumfeld

Die meisten der befragten Personen besprechen schwierige Situationen und Erlebnisse mit ihren Arbeitskolleginnen und -kollegen (GYND1,2,4; GYNB1-4; GEB1-4; NEO1-3; HEB2-5). Dabei wird versucht, gemeinsam herauszufinden, wie eine Entscheidung zustande gekommen ist, was für die individuelle Verarbeitung von schwierigen Ereignissen als hilfreich erachtet wird (GYNB3,4). Das Gespräch im Team wird als „Druck loswerden“ beschrieben (GYNB2) und als unkomplizierte Austauschform erlebt, „weil da braucht es gar nicht gross ..., muss man nicht viel erklären, braucht's

nicht viele Worte“ (HEB2). Auch der Austausch zwischen den involvierten Abteilungen wird in diesem Zusammenhang positiv gewertet, sei es zur Klärung offener Fragen, zur Einschätzung einer Situation oder zur emotionalen Verarbeitung von Ereignissen (NEO1,3; GYND4):

(...) bei uns am Spital haben wir auch sehr engen Kontakt zu der Geburtshilfe und man bespricht sich dann einfach, tauscht aus die Eindrücke und die Einschätzung und die offenen Fragen und ja ..., das ist schon so der Hauptpunkt oder Ort, wo man sich Rat holen kann oder auch Unterstützung dann in so schwierigen Gesprächen.

*Also emotional dann ...*

Auch emotional, also es ist nicht nur rein fachlich, sondern man kann, also bei uns ist es jetzt zum Glück so, kann man sich auch über die Emotionen, die damit verknüpft sind, dann austauschen (NEO1).

Eine Ärztin der Geburtshilfe erlebt eine besondere Belastung, wenn sie in schwierigen Situationen nicht nur ihre eigenen emotionalen Reaktionen verarbeiten muss, sondern wenn auch die Hebammen an sie gelangen und ihre Frustration über eine getroffene Entscheidung mit ihr besprechen wollen. Sie wünscht sich in diesem Zusammenhang, dass dies mit denjenigen Personen geschehen könnte, die die Gutachten erstellen:

Ja, man ist dann natürlich als Arzt auch konfrontiert zum Beispiel mit den Hebammen, oder, also man ist dann auch viel im Gebärsaal. Dass man dann halt primär nicht nur selber die Belastung trägt, sondern dass man natürlich merkt, dass es die rundherum auch belastet, v.a. die Hebammen und so. Und die kommen dann natürlich zu einem, die gehen dann nicht zu dem, der das Gutachten gemacht hat, sondern sie fragen dann einen ‚Ja warum jetzt und hat das sein müssen und überhaupt ...‘ und ... und das wird dann ..., meistens bespricht man es dann in der Runde ein wenig, wo man sich dann gegenseitig ein wenig entlasten tut (GEB4).

## 11.7 Fetozid vor spätem Schwangerschaftsabbruch

Dieser Oberkategorie zum Thema „Später Schwangerschaftsabbruch“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Welche Einstellung haben Sie, vor dem Hintergrund Ihrer praktischen Erfahrungen, bezüglich des Fetozids?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: GEB1-3; NEO1-4; GYNB1-4; GYND1-4; HEB2-5. Für diese Frage wurden die Unterkategorien „Argumente für den Fetozid“ (11.7.1), „Argumente gegen den Fetozid“ (11.7.2), „Reduktionsfetozid nach In-Vitro-Fertilisation“ (11.7.3) und „Psychische Belastungen beim Fetozid“ (11.7.4) gebildet.

Da sich bei den ersten beiden Interviews herausgestellt hat, dass sich die Befragten spontan vor allem zum Reduktionsfetozid bei einer Mehrlingsschwangerschaft nach In-Vitro-Fertilisation (IVF) äussern, wurde die Interviewfrage präzisiert: Fetozid als eine Möglichkeit für späte Schwangerschaftsabbrüche nach der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes (24. SSW). Der Reduktionsfetozid als Folge einer IVF war dennoch für einige der befragten Personen ein wichtiges Thema, weshalb die dazugehörigen Antworten unter 11.7.3 ebenfalls dargestellt sind.

Eine Ärztin gibt an, wenig praktische Erfahrungen mit dem Thema Fetozid zu haben (GYNB3). Eine andere Ärztin äussert sich konkret zur klinikinternen Handhabung: Ein Fetozid wird durchgeführt, wenn beispielsweise bei einer Zwillingsschwangerschaft bei einem der Kinder eine starke Behinderung diagnostiziert wird, wobei die Entscheidung darüber nach Möglichkeit durch ein Ethikkomitee gestützt wird. Die Durchführung des Fetozids liegt „in wenigen Händen“ von Mitarbeitenden der UFK:

... wenn Fetozid, dann ist's auch nach einem ethischen Konsil und ..., also es kann entweder ein Fetozid bei Zwillingsschwangerschaft und dass ein Kind stark behindert ist oder zu erwarten ist (...) Und das wird eigentlich ..., ist in wenigen Händen, die so einen Fetozid machen (GYND4).

### 11.7.1 Argumente für den Fetozid

Die Durchführung eines Fetozids vor einem späten Schwangerschaftsabbruch wird als ethisch rechtfertigbar angesehen,

- a) für die Reduzierung von Mehrlingsschwangerschaften infolge einer IVF (Reduktionsfetozid) zur Verminderung des mütterlichen Risikos und zum besseren Überleben der verbleibenden Kinder (GYND3);

- b) wenn bei einer Mehrlingsschwangerschaft ein Kind geschädigt oder nicht überlebensfähig ist (GYND3);
- c) wenn das Leben der Mutter in Gefahr ist (GYNB4);
- d) wenn bei einem Kind multiple Fehlbildungen diagnostiziert wurden (GEB4);
- e) um die Situation im Rahmen eines Schwangerschaftsabbruchs nahe der Grenze zur Lebensfähigkeit des Kindes (24. SSW) „erträglicher“ zu machen, weil dadurch ein Überleben des Kindes ausgeschlossen werden kann (GYNB4). Diese Ärztin ergänzt, dass mit älteren Medikamenten (Nalador®<sup>53</sup>) die Wahrscheinlichkeit eines Überlebens geringer war: „Das war der Vorteil vom Nalador® oder sagen wir, dass wenn man mit Nalador® eingeleitet hat, dann sind die Kinder meistens tot gewesen“ (GYNB4).

Eine andere Ärztin bewertet den Fetozid grundsätzlich als „gute Option“, weist jedoch auf die Schwierigkeiten im Rahmen der Indikationsstellung resp. auf die Probleme hin, für eine entsprechende Richtlinie geeignete Kriterien zu formulieren. Sie sieht denn auch die Beurteilung des Einzelfalls als einzige mögliche Herangehensweise:

Es ist wahrscheinlich schwierig, eine Liste aufzustellen und genau zu sagen, so und so ... In den Situationen machen wir das und dann nicht. Letztendlich sind die Befunde, die man erhebt und die Situation, in der man dann landet mit der betroffenen Familie häufig so unterschiedlich und individuell, dass es häufig einer individuellen Entscheidung auch bedarf (GYND2).

Eine Hebamme gibt an, dass der Durchführung des Fetozids hinsichtlich der Wünsche von Eltern Grenzen gesetzt werden müssen, in der Form von „Regelungen“ oder eines „Gesetzes“. Wenn Eltern sich „alles wünschen“ können, sind die zuständigen Personen in der Klinik nicht geschützt:

Ich denke, es ist so, irgendwo sind einfach Grenzen und es ist gefährlich. Ich finde einfach, das Spital und die Leute sind überhaupt nicht geschützt, wenn sich Patienten oder das Paar sich alles wünschen kann. Ich finde, irgendwo sollte es einfach Grenzen und auch ein Gesetz geben, dass es klare Regelungen gibt (HEB3).

### 11.7.2 Argumente gegen den Fetozid

Andere befragte Personen sehen den Fetozid nicht als eine ethisch rechtfertigbare Vorgehensweise im Rahmen eines späten Schwangerschaftsabbruchs (GYND2,3; GEB4; GYNB1,2,3):

*Und jetzt speziell bei einem späten Schwangerschaftsabbruch ... wurde ja auch diskutiert, wie es mit dem Schmerzempfinden fürs Kind ist und das Ganze. Was sehen Sie dafür ...*

Da bin ich sehr zurückhaltend. Ich sehe das nicht als Lösung (GYND3).

Eine in der Beratung tätige Ärztin begründet ihre Meinung dahingehend, dass sie Abbrüche nach der 24. SSW nicht befürworten kann (GYNB3). Eine andere Ärztin empfindet dieses Vorgehen bei einem Schwangerschaftsabbruch als „nochmal grausamer“ als die medikamentöse Einleitung: „Aber ... ich denke, es wäre auch nochmal so ..., wenn ich mir das so vorstelle, fände ich das nochmal grausamer, dass man das vorher nochmal umbringt und dann nochmal einleitet und das rausnimmt. Also das ..., nein“ (GYNB1). Eine Ärztin aus der Geburtshilfe weist darauf hin, dass die Klinik bei der Durchführung eines solchen Fetozids „schon rechte Probleme“ haben könnte. Weiter überlegt sie, ob ein Kind bei einem Fetozid nicht Schmerzen erleidet:

Also bei uns wird es nicht gemacht, im späten Bereich, weil ja ... mit 24+0 [SSW] ist es ja lebensfähig, also ich meine, das ist ..., wird zum Glück hier nicht gemacht. Ich denke, da hätten wir schon recht Probleme. Ich meine, der Vorteil wäre, es lebt dann nicht, wenn es auf die Welt kommt, aber sonst ..., nein, wäre das eigentlich absolut kein Vorteil. (...) Fetozid schlussendlich, ich meine, je älter das Kind ist, man weiss ja nicht, ob das dann Schmerzen hat oder nicht, das weiss man ja nicht (GEB4).

Eine in der Diagnostik tätige Ärztin äussert Bedenken vor einem Missbrauch des Fetozids dahingehend, als dass dadurch möglicherweise noch später (nach 24+0 SSW) Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt werden könnten:

<sup>53</sup> Medikament zur Geburtseinleitung

Aber sicherlich ist die Angst gross, dass man Tür und Tor weitet eventuellem Missbrauch auch. Dass nicht ein Fetozyd durchgeführt wird, vielleicht auch zu einem späteren Zeitpunkt. Und dann ist das Kind ja intrauterin tot und dann kann man auch einen Abbruch zu einem späteren Zeitpunkt in der Schwangerschaft machen. Ich denke, das ist die Sorge, die man hat, dass man die Abbrüche immer mehr in die Spätschwangerschaft dann verlagert (GYND2).

### 11.7.3 Reduktionsfetozyd nach In-Vitro-Fertilisation

Mehrere Personen kritisieren den Reduktionsfetozyd nach einer In-Vitro-Fertilisation (IVF). Eltern nehmen, so die Meinung, diese Möglichkeit der Sterilitätstherapie in Anspruch und sind danach mit der entstandenen Situation, einer Mehrlingsschwangerschaft, nicht zufrieden (GYNB4, HEB2,4; GYND1,4): „(...) Reduktionsfetozyd bei Sterilitätstherapie, ich denke, das ist ..., ist vielleicht eher etwas, was einem etwas sauer aufstösst, wenn ... ja, wenn man dort so eingreift und dann Mehrlinge hat und dann ..., und dann reduziert (...)“ (GYND1).

Und sicher gibt es auch Situationen, wo ich sagen muss, da habe ich sehr Mühe, wenn man irgendwie Zwillinge auf künstliche Art bekommt oder Drillinge und dann findet ‚Nein, also, aber drei Kinder sind mir zu viel.‘ und dann töten wir wieder eines. Also da muss ich sagen, kann ich ..., finde ich halt einfach ‚Gott spielen‘, da kann ich nicht dahinterstehen (HEB2, aus Frage 3.2).

Wenn eine Frau zu IVF ja sagt, dann wird sie auch darüber informiert, dass es Mehrlinge geben kann und dann soll sie nicht wieder wünschen dürfen, dass sie doch lieber nur zwei hätte (GYNB2).

Ansonsten habe ich auch Mühe, wenn man vorher Mehrlingsschwangerschaften produziert in der Sterilitäts- oder Kinderwunschabteilung und dann soll man sagen, dass es dann so ..., dass man einen Fetozyd macht aus Angst oder sonst wegen der Symptome der Mutter. Also das finde ich dann so wie ..., da stosse ich dann an meine Grenzen (GYNB1, aus Frage 2.4).

Eine Hebamme empfindet den Reduktionsfetozyd als „sehr schwer auszuhalten“ und vermutet „Auswirkungen auf den verbleibenden Zwilling“:

Vor allem bei einer Mehrlingsschwangerschaft, wenn einfach einer getötet wird und ... mit dem Wissen, das ich mittlerweile habe über die Auswirkungen auf den verbleibenden Zwilling intrauterin. Und dort, da ... tue ich mich echt sehr schwer – einfach überhaupt das auszuhalten (HEB1, aus Frage 2.4).

### 11.7.4 Psychische Belastungen beim Fetozyd

Der Fetozyd wird von mehreren Befragten als eine grosse Belastung oder gar als eine „Zumutung“ (GYND3) empfunden für diejenige Person, die ihn durchführen muss (GYND2,3; HEB3,4; GEB3; NEO3). Die Vorstellung, „dass man durch eine aktive Handlung einem Leben so von einem Moment auf den anderen ein Ende bereitet“ wird als sehr belastend („ein Albtraum“) wahrgenommen (HEB4; GEB3; GYND2,3):

Ja, also ..., es ist ja, glaube ich, nicht so angenehm, so einen Fetozyd zu machen. Und es ist natürlich einfach für mich, die nie in diese Situation kommt, das machen zu müssen, zu sagen ‚Ja, für mich, die nachher die Geburt machen muss, wäre es mir natürlich recht‘. Aber es müsste irgendetwas geben, wo man nachher nicht noch zuerst einen Ultraschall machen muss und das Kalium einspritzen ins Herz. Also das finde ich dann auch eine Zumutung für die, die das machen müssen (GYND3).

Eine in der Geburtshilfe tätige Ärztin gibt an, dass sie den Fetozyd als medizinische Praxis akzeptieren könnte, wenn andere als sie selber die Durchführung übernehmen würden:

*Was würden Sie tun, wenn man das...*

Also ich würde es nicht ..., ich glaube, ich würd's nicht machen.

*Wenn man's einführen würde? Dass man irgendwie dazu kommt, dass man sagt, ja....*

Gut, eben, wenn's dann jemand anderes macht ... (GEB3).

Auch ein Neonatologe gibt an, die Durchführung des Fetozids nicht selber übernehmen zu wollen, insbesondere in Fällen, bei denen die Gründe für ihn nicht nachvollziehbar sind:

Also es ist so ..., ich könnt's, glaub ich, selber nie aktiv machen, ja, wenn man ... auch weiss, jetzt gerade ein Kind ist jetzt nicht irgendwie schwerst missgebildet ... aus irgendwelchen Gründen sagt ‚Nein, du darfst nicht leben‘ ... ‚Wir wollen ein vollkommenes Kind nur haben‘. Das ist ..., da tue ich mich schwer mit (NEO3).

Eine Hebamme überlegt sich in diesem Zusammenhang, dass die Durchführung eines Fetozids in irgendeiner Form gesüht werden könnte: „Und ... ich habe dann manchmal so das Gefühl, eben, wenn man solche Sachen macht, dann, also eben, so, ja, ich habe dann auch Überlegungen, eben, vielleicht kommt das irgendwann auch einmal auf einen zurück, irgend so etwas“ (HEB1).

## 12 BERATERISCHE UND BETREUERISCHE KOMPETENZ

In diesem Kapitel sind die Aussagen der Ärztinnen, Ärzte und Hebammen zur Bewertung ihrer eigenen Rolle und Kompetenz im Hinblick auf die Beratung und Betreuung der schwangeren Frau in der Entscheidungsfindung für oder gegen einen späten Schwangerschaftsabbruch dargestellt. Dabei werden nacheinander die Ergebnisse zur Wahrnehmung und Bewertung der eigenen Rolle und Kompetenz (12.1), zu den wahrgenommenen ethischen Problemen im Rahmen der Beratung und Betreuung (12.2) sowie zum Wunsch nach Hilfestellungen in der Form von Weiterbildungen oder Supervision (12.3) referiert.

Der Begriff „Beratung“ steht für explizite Beratungsleistungen (z.B. genetische Beratung, Schwangerschaftskonfliktberatung), beinhaltet dazu auch allfällige Aufklärungsleistungen nach den Regeln des Informed Consent und ist von Gesprächen mit der Schwangeren, die etwa während der Durchführung einer Untersuchung stattfinden oder der Beruhigung dienen, abzugrenzen. Der Begriff der „Begleitung“ bezieht sich vornehmlich auf die Arbeit der Hebammen und alle Situationen des Zusammenseins mit den Paaren im Rahmen der Auftragsleistung zu pränataler Diagnostik und Spätabbruch. Der Begriff der „Betreuung“ lässt sich nicht eindeutig von jenem der „Begleitung“ trennen, fokussiert jedoch mehr auf die affektive Komponente im Sinne eines emotionalen Beistands. Diese Begriffsdifferenzierung für inhaltlich zum Teil ähnliche „Handlungen“ diente im Rahmen der Interviews zur Spezifizierung des Frageinhalts bzw. zur besseren Adressierung der Frage an die jeweilige Berufsgruppe.

### 12.1 Wahrnehmung und Bewertung der eigenen Rolle und Kompetenz

Dieser Oberkategorie zum Thema „Beraterische und betreuerische Kompetenz“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Wie bewerten Sie Ihre eigene Rolle und Kompetenz im Hinblick auf die Betreuung, Begleitung und Aufklärung von Eltern, die in einem Prozess der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch stehen?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: NEO1-4; GEB1-4; GYNB1-4; GYND1-4. Für diese Frage wurden die Unterkategorien „Wahrnehmung der eigenen Rolle“ (12.1.1), „Kompetenzerwerb durch Weiterbildung“ (12.1.2), „Kompetenzerwerb durch Wachstum“ (12.1.3), „Probleme im Rahmen der Beratung“ (12.1.4) und „Positive Bewertung der eigenen Kompetenz“ (12.1.5) gebildet.

#### 12.1.1 Wahrnehmung der eigenen Rolle

Ärztinnen und Ärzte der Geburtshilfe geben an, dass sie lediglich im Rahmen von frühen, nicht aber von späten Schwangerschaftsabbrüchen eine beraterische und betreuerische Funktion innehaben. Die späten Schwangerschaftsabbrüche werden, so die Angaben, in der Abteilung für Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik betreut, was auch für gut befunden wird (GEB1,4): „Und das finde ich auch gut so, dass das ein wenig an einem Ort ist, wo dann auch viel Erfahrung gesammelt wird“ (GEB4). Eine in der Beratung tätige Ärztin gibt an, dass sie ihre Aufgabe eher in der psychologischen Betreuung und der Erstellung des Gutachtens als in der Beratung der Paare in ihrer

Entscheidungsfindung sieht. Die Gespräche verlaufen „einseitig“, da die Entscheidung häufig bereits im Vorfeld getroffen wird:

Und man hört auch viel zu und schlussendlich geht ein Gespräch wie einseitig, weil wir sind da und versuchen, diesen Entscheid, der schon häufig getroffen ist zu ..., dass der Weg zum Entscheid einfacher wird und wir betreuen die Leute zum Entscheid. Aber wir machen im Prinzip nicht mehr als das, so dass wir ... Argumente geben zum Entscheiden und so (GYNB3).

Auch eine andere Ärztin aus der Abteilung für Psychosomatik sieht ihre Funktion eher in der Begleitung von Paaren bis hin zum Schwangerschaftsabbruch als in der Beratung im Sinne einer Aufklärung. Sie bemüht sich darum, „die Sicht des Ehepaares zu sehen, was ... sie mit einem behinderten Kind ..., was das für sie bedeutet und was sie ... was für sie wichtig ist, und wie sie damit umgehen“ und versucht dann, „das zu sammeln, was sie mir geben und dann mit ihnen zusammen einen Weg zu gehen, egal, was für einen Weg sie wählen (...)“, wobei sie auch versucht, Alternativen aufzuzeigen (GYNB1). Eine Ärztin aus der Diagnostik versucht, sich abzugrenzen, indem sie die gelernten Gesprächstechniken anwendet, Informationen gibt, aufklärt und die Reaktionen seitens der Eltern abwartet (GYND1).

### 12.1.2 Kompetenzerwerb durch Weiterbildung

Drei Personen geben an, dass sie entsprechende Weiterbildungen besucht haben, um ihre Beratungskompetenz zu vertiefen (GYNB2; GYND1,3); eine Person gibt an, die Zusatzausbildung „Psychosoziale/Psychosomatische Medizin<sup>54</sup>“ (GYNB2) absolviert zu haben. Alle drei Personen geben zudem an, dass sie viel von den zwei-wöchigen Teamsitzungen und Supervisionen auf der Abteilung für Psychosomatik profitieren (GYNB2), die als „wichtige Stütze“ wahrgenommen werden (GYND3): „(...) weil wir auch eine psychosomatische Abteilung haben, die diese Gesprächsführung fördert und auch als wichtige Stütze hat, bekommt man da sehr viel auch mit, direkt und indirekt“ (GYND3). Diese Ärztin erzählt überdies, dass die Frauenklinik einen Kommunikationskurs im Rahmen der Ultraschalldiagnostik anbietet, der seit 2006 auch für niedergelassene Ärztinnen und Ärzte zur obligatorischen Weiterbildung zählt (GYND3).

### 12.1.3 Kompetenzerwerb durch Wachstum

Eine Ärztin aus der Geburtshilfe gibt an, dass es „keine irgendwie spezielle Zusatzausbildung“ gibt und dass sie gelernt hat, „mit so speziellen Situationen umzugehen“ und dass jeder vorgeht, „wie’s einem gut erscheint oder wie’s einem die eigene Persönlichkeit wahrscheinlich einfach erlaubt“ (GEB3). Die Aneignung der Kompetenz, schwangere Frauen zu beraten und zu begleiten, wird von zwei Ärztinnen als Wachstumsprozess beschrieben (GEB3; GYNB3), als „ein wenig Learning-by-Doing“ (GEB3). Zu Beginn der Facharztausbildung sei man „einfach völlig überfordert“ (GEB3; GYNB3):

Das erste Mal, wenn du als Assistent an einen solchen Fall heranläufst, bist du einfach völlig überfordert damit, weil du eigentlich auch nicht weisst, was du eigentlich ... diesem Paar überhaupt erzählen sollst. Und dann, mit der Zeit ... wächst man ein wenig rein oder ... geht’s besser, denke ich.

Auf Nachfragen gibt diese Ärztin an, dass es während der Facharztausbildung davon abhängig ist, welche Oberärztin oder welchen Oberarzt einen betreut, ob man sich getraut, bei Unsicherheiten nachzufragen. Meistens sind da aber noch die Hebammen, an denen man sich zu Beginn „fast mehr“ orientiert:

*(...) wenn man am Anfang noch als Assistenzärztin jetzt so einen Fall bekommt, hat man dann die Möglichkeit, auch jemanden zu fragen ‚Wie würdest jetzt Du ...‘ oder macht man dann einfach mal und schweigt und denkt, ja, man darf sich jetzt keine Blöße geben?*

Ja, eben, dann kommt es wahrscheinlich ..., es kommt immer ein wenig darauf an, was man eben für einen Oberarzt zur Seite hat, kann man den fragen oder nicht. (...) Gut, man hat dann meistens ja noch die Hebammen ... oder so, oder die Schwestern zur Seite ... Also am Anfang orientiert man sich fast mehr an denen, vielleicht, weil die schon mehr Erfahrung haben und schon viel solche Frauen begleitet haben (GEB3).

<sup>54</sup> Psychosomatische und psychosoziale Medizin (SAPPM), FMH-basiertes Fähigkeitsprogramm

Eine andere Ärztin nimmt ihre Beraterische Kompetenz in Abhängigkeit davon wahr, wie häufig sie Beratungen zu einem bestimmten Krankheitsbild bereits durchgeführt hat. Sie ist froh, dass sie sich bei Beratungen im Rahmen von seltenen Krankheitsbildern an erfahrene Personen wenden kann:

Es gibt Situationen, ... wo man sehr firm ist in seinem Fachwissen auch und sich entsprechend dann auch kompetent fühlt und ... die Paare entsprechend, so finde ich, dann in der Situation gut beraten und gut begleiten kann. Schwierig wird es natürlich, wenn's um seltene Erkrankungen geht, wo man selber vielleicht noch nicht so viel Erfahrung damit gesammelt hat und wo man sich erst belesen muss. (...) Und es gibt da durchaus Situationen, wo ich das nicht kann, wo ich sehr dankbar und froh bin, wenn es eine weitere Anlaufstelle gibt, wo ich nachfragen kann. Aber letztendlich ist man auch häufig auf interdisziplinäre Zusammenarbeit angewiesen, und das klappt eigentlich auch sehr gut hier in der Abteilung (GYND2).

#### 12.1.4 Probleme im Rahmen der Beratung

Eine Ärztin, die in der Psychosomatik arbeitet, fühlt sich nicht kompetent genug, Eltern in der Entscheidungsfindung um einen späten Schwangerschaftsabbruch alleine zu beraten und mit ihnen gemeinsam eine Entscheidung zu treffen. Sie sieht sich dabei medizinisch-fachlich wie auch psychologisch an Grenzen kommen und holt sich eine weitere Person von ärztlicher Seite dazu:

(...) ich kann sie aufklären, wie's ablaufen wird, ich kann aufklären, was man dann macht und ... und so. Aber ich fühle mich nicht kompetent genug, alleine entscheiden zu können ‚OK, da machen wir einen Spätabbruch oder da machen wir keinen‘. Also ... da hole ich immer jemanden hinzu, und da wird's dann auch obenrum besprochen. (...) Also diese Verantwortung, die kann ich nicht ... also nach 18/19 Wochen, die kann ich nicht alleine fällen. Auch wenn's jetzt Situationen gibt, wo ich sage ‚OK, das ist für mich irgendwo noch einleuchtend‘. Aber auch dann muss ich sagen, bei 19 Wochen muss es dann schon (...) wirklich gute Gründe haben, also ..., ich finde halt, das ist einfach zu spät. Und dann muss ich sagen, dann ..., das würde ich nie ..., würde ich mir nie alleine zutrauen zu sagen ‚OK, hier mache ich das.‘ (GYNB4).

Eine andere Ärztin gibt auf Nachfragen an, dass sie sich grundsätzlich nicht überfordert fühlt hinsichtlich ihrer Arbeit, es manchmal aber einfach „Tage, wo man dann sensibler vielleicht ist (...)“ gibt. Als belastend erlebt sie, „wenn es dann wirklich so ins Detail geht und ich dann noch so Beerdigungen und das alles organisieren muss (...)“ (GYNB1). Eine weitere Ärztin erlebt die Kommunikation mit den Schwangeren als schwierig, weil Informationen falsch verstanden werden können und weil schwangere Frauen grundsätzlich sehr sensibel reagieren; daher muss man „ganz vorsichtig“ vorgehen, da eine Schwangerschaft so wertvoll ist:

(...) dass man doch mitunter falsch verstanden wird oder dass etwas, was man gut gemeint hat, vielleicht nicht so ... verstanden wurde. (...) Weil ..., man muss also ganz vorsichtig sein in der Kommunikation mit Schwangeren, weil eine Schwangerschaft so was Wertvolles ist und alles, was man sagt, wird irgendwie auch auf die schwere Waagschale geworfen. (...) Und ..., ja ..., da kommt ... passiert's mir auch, dass ich mal ins Fettnäpfchen tritt, ohne es zu wollen. Also ich habe da ein ewiges An-sich-Arbeiten und auch gut, wenn man Rückmeldungen kriegt, sei es von Betroffenen oder dann von jemand anderem, der dann von der Frau hört, dass es falsch angenommen wird. Dass man dann denkt ‚Uh, wie hätte ich das anders ausdrücken sollen, dass es doch richtig ankommt‘ (GYND4).

Auch eine andere Ärztin bedauert, dass sie kein Feedback von den Schwangeren erhält, wie diese die Betreuung ihrerseits erlebt haben. So erfährt sie auch nicht, was sie hätte besser machen können:

Oder, dass man auch ..., es ist auch immer schwierig, was die Sicht dann von den Frauen ist, was ..., wie ist's denen ergangen, weil man sieht's ja meistens nachher, wenn sie heimgehen wahrscheinlich nicht mehr. Und man weiss auch gar nicht, was jetzt die erlebt haben. Ist es für sie einigermaßen in Ordnung gewesen oder so. Und von dem her hat man dann auch kein Feedback und ... dann finde ich's halt einfach schwierig, ist es so in Ordnung oder könnte man etwas besser machen (GEB4, aus Frage 5.3).

Ein Neonatologe gibt an, dass er seine eigene Kompetenz schlecht selber einschätzen kann, es jedoch noch immer sehr herausfordernde Situationen gibt: „Ja, es sind immer Sachen, wo man sehr herausgefordert ist. Und wo es keine vorgefertigten Algorithmen gibt, an die man sich halten kann“ (NEO4).



Eine in der Diagnostik tätige Ärztin gibt an, dass die eigentliche Beratung erst im Anschluss an die Diagnosestellung aufgenommen wird, dass sie aber schon für die erste Konfrontation der Eltern mit einem Befund zuständig ist. Für viele Eltern ist eine Diagnose zunächst „ein Schock“:

Also vielleicht grundsätzlich zum vorausschicken, wir sind ja – jetzt bezogen auf meine Stelle hier in der Ultraschallabteilung – ist es ja meistens so die erste Schleuse und der erste Kontakt, den man hat, dass man das feststellt. Und häufig ist's ja dann mal so noch ein Schock für die Patientin. Und dann gehen sie von uns meistens eben weiter für die Beratungsgespräche. Also das heisst, wir machen wohl schon auch eine Beratung, aber es ist eigentlich mehr so der Erstkontakt oder die Erstkonfrontation damit (GYND1).

### 12.1.5 Positive Bewertung der eigenen Kompetenz

Vier der befragten Personen geben an, keine Probleme im Rahmen der Beratung und Betreuung zu haben (GYNB3; GEB2; NEO1,2). Eine Ärztin aus der Geburtshilfe fühlt sich „kompetent genug, dem Paar zur Seite zu stehen und ... und neutral zu sein als Beraterin, um das auch einfach mittragen zu können“. Sie hat „von der Kommunikation her sehr profitiert, eben, von der zusätzlichen psychosomatischen Ausbildung (...)“ und fühlt sich „in den Situationen nicht mehr unsicher...“ (GEB2). Eine Ärztin aus der Beratung fühlt sich ebenfalls kompetent und sicher: „(...) ich habe das Gefühl, dass sowohl wie ich es selber verarbeite als auch wie ich mit dem Paar umgehen kann, das ist schon etwas, was ich gut kann. Also ‚gut‘, ich will mich nicht bewerten in dem Sinne, aber dass ich in der Rolle mich wohlfühle auch“ (GYNB3). Auch ein Neonatologe schätzt seine Kompetenz im Umgang mit Eltern als gut ein: „(...) also ich glaube, ich kann, mittlerweile kann ich das einigermaßen gut, mit Eltern in den schwierigen Situationen sprechen (...)“ (NEO1). Ein anderer Neonatologe gibt an, dass ihn die Berufserfahrung die Gesprächsführung gelehrt hat, dass die Wahrnehmung der eigenen Kompetenz aber auch von den Anforderungen einer Situation abhängig ist:

Ja, es ist wie bei den meisten Ärzten wahrscheinlich: Ich bin Hobbypsychologe, ja ..., es ist so und ... aber da hab ich jetzt nach zehn Jahren Berufserfahrung doch gewisse Erfahrungen in Gesprächsführung, denke ich (...). Es ist ... immer so ein bisschen davon abhängig wie die Situation ist. Meistens erfahren die Eltern in der Situation [gemeint: bei der Pränataldiagnostik] den Befund nicht von uns, sondern die Präpartaldiagnostiker sagen, also ihr Kind hat das und das, wir holen mal zum nächsten Termin den Kinderarzt noch dazu, dann kann der ihnen erklären, wie es geht und so (NEO2).

## 12.2 Spätabbruch: Ethische Probleme in der Beratung und Begleitung

Dieser Oberkategorie zum Thema „Beraterische und betreuende Kompetenz“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Fragen und Probleme im Rahmen der Beratung und Begleitung?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: NEO1,3,4; HEB1,2; GEB2; GYND1,4; GYNB3,4. Da die Ergebnisse der Antworten auf diese Frage sehr heterogen ausgefallen sind, konnte keine entsprechende Kategorisierung nach den Regeln der qualitativen Inhaltsanalyse vorgenommen werden.

Zwei Ärztinnen geben an, dass sie zu den ethisch problematischen Situationen „manchmal einfach noch mehr Distanz“ haben als die Hebammen, für die die Begleitung eines späten Schwangerschaftsabbruchs als „grosse Belastung erfahren wird“ (GEB2; GYND1). Weiter gibt die in der Diagnostik tätige Ärztin an, dass sie froh ist, nicht in die „Aufarbeitung und Entscheidungsfindung“ beim Spätabbruch involviert und nicht mit diesem „ethischen Konflikt“ konfrontiert zu sein:

(...) manchmal bin ich vielleicht auch froh, dass sie dann das alles, die ganze Aufarbeitung und Entscheidungsfindung ... das passiert dann wieder an einem anderen Ort. (...) und häufig bekommt man dann nicht mehr so den ganzen Verlauf mit oder man informiert sich vielleicht nachher noch, aber so das ..., ich glaube, so dieser ethische Konflikt, der passiert dann halt eher anderswo (GYND1).

Eine Hebamme hat Mühe mit der Vorstellung, dass sie diejenige Person ist, die den Schwangerschaftsabbruch durch das Legen der Infusion aktiv umsetzt, dass aber über die Entscheidung für den Abbruch durch Ärztinnen und Ärzte in anderen Abteilungen beraten wird:

(...) dass man so diejenige Person ist, welche da recht viel, also eben, mit Medikamenten anhängen, dass man da sehr viel dazu beiträgt, wo ich mir dann schon manchmal auch denke, da sind Leute, die ihr OK dafür geben, dass man diesen Abbruch machen darf. Das Paar entscheidet sich, aber es müssen es irgendwie ganz andere Leute ausführen, die gar nichts mitreden können oder mitbestimmen (...) (HEB3).

Eine andere Hebamme hat Probleme damit, dass sie späte Schwangerschaftsabbrüche betreuen muss, ohne zu wissen, wie eine Entscheidung zustande gekommen ist. Sie kann Entscheidungen manchmal selber nicht nachvollziehen und muss „einfach ausführen“ und trägt „eigentlich sehr viel dazu bei“ [gemeint: zum Abbruch]. Sie wünscht sich, dass diejenigen Personen, die eine Entscheidung treffen „dabei wären und das machen müssten“. Weiter wünscht sie sich, Informationen zur Gutachtenstellung zu erhalten, damit sie sich besser vorstellen kann, wie so ein Prozess der Entscheidungsfindung abläuft:

Ja. Also eben, es ist halt schon so, dass wir halt einfach wissen, OK, eben die Frau kommt jetzt zu diesem Schwangerschaftsabbruch, aber wieso und warum genau man da jetzt ‚Ja‘ gesagt hat und eben, das ist manchmal so, dass man es eben selber nicht nachvollziehen oder verstehen kann. Und ja, man muss es dann einfach ausführen und trägt eigentlich sehr viel dazu bei. Und ..., da denke ich schon manchmal, ja, vielleicht wäre es auch nicht mal schlecht, wenn die Leute, die das entscheiden, mal auch dabei wären und das machen müssten, einfach mal zum erleben oder ob wir einfach mal mehr Infos bekommen würden, wie denn so ein Gutachten läuft. Dass wir einfach auch mehr dahinter sehen (HEB2).

Eine Ärztin nimmt ethische Probleme wahr, wenn in einer bestimmten Fallkonstellation verschiedene Meinungen vorliegen, die man dann „irgendwie zusammenbringen“ muss. Weiter gibt sie an, dass für eine getroffene Entscheidung „irgendjemand den Kopf herhalten“ muss; das ist dann „meistens der Chef, also das ist dann der Chef-Chef“. Bis eine Entscheidung in einer schwierigen Situation getroffen werden kann, finden „mehrere Gespräche, und dann mit dem Paar, ohne Paar, mit der Ethikerin zum Teil“ statt. Das „Schlusswort“ hat dann aber die Klinikleitung (GYNB4). Gemäss einer anderen Ärztin mischen sich manchmal die eigenen Emotionen mit in die Beratung und Begleitung, „was aber manchmal auch hilfreich ist, dass jemand auch die eigenen Emotionen zeigt. Aber nicht jetzt die eigene Meinung in dem Sinne“. Dabei geht es aber „immer noch um diese Frage, wo fängt das Leben an, was heisst für uns fünfter Monat, was heisst es für die Eltern“. In diesem Rahmen wird dann „versucht, mit den Informationen, die man hat, die Eltern in ihrer Denkweise zu unterstützen“, wobei man „manchmal das, was man selber denkt, ein bisschen auf der Seite lassen“ muss (GYNB3). Ein Neonatologe gibt an, dass es „nicht unbedingt darum“ geht, was er meint, sondern um die professionelle Begleitung der Entscheidung der Eltern, „die sie dann hoffentlich nach reiflicher Überlegung getroffen haben“. Es hat schon Situationen gegeben, in denen er in Gesprächen schon „Mühe gehabt“ hat, „da einfach nüchtern-fachlich so die aktuellen Dinge“ zu besprechen und dabei mit der eigenen „Einschätzung der Situation dann hinter dem Berg zu halten“ (NEO1).

Eine Ärztin hat „Mühe“ mit späten Schwangerschaftsabbrüchen, wo „man den Schwangerschaftstest nicht früher gemacht hat“. Sie versucht dann jedoch „sehr“, die Situation der Frau zu analysieren und zu verstehen“. Weiter gibt sie an, dass sie „bei all diesen Situationen von Pränataldiagnostik, wo etwas auffällig war, wo man sich dann für einen Abbruch entschieden hat“, bisher „nie so ethische Konflikte gehabt“ zu haben (GYNB3). Auch eine andere Ärztin sieht keine ethischen Probleme in der Beratung und Begleitung von Eltern im Rahmen des späten Schwangerschaftsabbruchs (GYND3). Eine weitere Ärztin hat persönlich Probleme mit späten Schwangerschaftsabbrüchen, die „man vielleicht nicht so medizinisch nachvollziehen kann, wenn das gewünscht wird“ (GYND4).

Eine Hebamme sieht dann ethische Probleme, wenn sich Hebammen „weigern aus persönlichen religiösen Gründen“ einen Spätabbruch zu begleiten. Sie ist froh, „dass die Politik hier im Haus so ist, dass, wenn man hier arbeiten kommen will, dass man das eigentlich auch machen muss“, dass dies „einfach zum Auftrag einer Hebamme an einem Unispital“ gehört (HEB1). Weiter gibt diese Hebamme an, dass sie „keinen inneren ethischen Konflikt“ hat, Eltern beim Spätabbruch zu begleiten, da sie „den Fokus und den Schwerpunkt auf Begleitung von diesem Paar, von dieser Frau bei dieser

Geburt“ hat. Für die Vorgeschichte kann sie „wie nicht die Verantwortung übernehmen“. Wenn sie „mit dem ein Problem hätte, dass das so ist, dass die Struktur im Haus so ist“, dann müsste sie „künden“, was sie nicht möchte. Ihr „Leidensdruck“ ist nicht so, dass sie das „nicht aushalten würde“. Sie hat sich bei ihrer Bewerbung damit auseinandergesetzt und sich dafür entschieden (HEB1).

Ein weiterer Neonatologe gibt an, dass es für ihn „immer dann schwierig [wird], wenn der Mensch oder der Arzt oder die Eltern aktiv in den Prozess eingreifen“, beispielsweise beim Fetozyd. Er kann „alles, was sozusagen von der Natur“ kommt, „leichter akzeptieren“ und versteht dies als „Gottes höheren Willen“. Alles, was hingegen „selbstgemacht“ ist, muss verantwortet werden, so beispielsweise auch die Folgen für ein Kind, welches „mit einer schweren Behinderung auf die Welt“ kommt:

Es ist immer dann schwierig, wenn der Mensch oder der Arzt oder die Eltern aktiv in den Prozess eingreifen. Also Beispiel Fetozyd, von dem wir's vorhin hatten: Das Problem beim Fetozyd ist, dass der Mensch sozusagen jetzt aktiv in das Geschehen eingreift. Alles, was sozusagen von der Natur kommt, das kann man leicht akzeptieren, das ist halt sozusagen Gottes höherer Wille oder... . Aber alles, was sozusagen selbstgemacht ist, dafür muss man auch die Verantwortung übernehmen. Und zwar sind die Folgen eines solchen Tuns ja ... gehen weit über die Zeit hinaus, wo die Patienten im Spital sind. Also denken Sie jetzt an ein Kind mit einer schweren Fehlbildung: Man entscheidet sich für einen Abbruch. Die Folgen für das Kind sind, dass es nicht lebt. Wenn man sich gegen einen Abbruch entscheidet, sind die Folgen für das Kind, dass es mit einer schweren Behinderung auf die Welt kommt, die vielleicht im Verlaufe des Lebens immer gravierender wird. Also egal, was man macht, man trifft Entscheidungen, die für andere Menschen extrem lange Auswirkungen haben (NEO4).

### 12.3 Wunsch nach Hilfestellungen

Dieser Oberkategorie zum Thema „Beraterische und betreuerische Kompetenz“ ist die folgende Frage aus dem Interviewleitfaden zugeordnet: „Würden Sie sich dafür ‚Hilfestellungen‘ oder eine Weiterbildung etc. wünschen? Wenn ja: Welche?“. Diese Frage wurde folgenden Personen gestellt: NEO1-4; HEB1-5; GYND1-4; GYNB1-4; GEB1-4. Für diese Frage wurden die Unterkategorien „Weiterbildung“ (12.3.1) und „Supervision“ (12.3.2) gebildet.

In Tabelle 13 sind die quantitativen Ergebnisse (Häufigkeitsangaben) dieser Interviewfrage schematisch dargestellt. Die befragten Personen haben mehrheitlich nicht explizit mit „Ja“ oder „Nein“, sondern mit einer „Ja“-Tendenz bzw. einer „Nein“-Tendenz geantwortet. Daher sind die entsprechenden Antwortkategorien „Ja“ und „Nein“ mit den Angaben „Eher ja“ bzw. „Eher nein“ ergänzt. Für die Unterkategorie „Weiterbildung“ haben sich die Differenzierungen „Ethik“, „Trauerarbeit“ und „Kommunikative Kompetenzen“ ergeben.

Tabelle 13

*Darstellung der quantitativen Ergebnisse (nach Häufigkeit) zum Wunsch der befragten Personen nach einer Form der ‚Hilfestellung‘ wie Weiterbildung oder Supervision (n=20)*

<b>Weiterbildung</b>	<b>Ja/eher ja</b>	<b>Nein/eher nein</b>
Ethik	GYND3; GYNB4	GEB1; NEO4; GYNB2,3
Trauerarbeit	HEB2-4	GEB1; NEO4; GYNB2,3
Kommunikative Kompetenzen	GEB2-4; GYND2,4; NEO1,2,3	GEB1; NEO4; GYNB2,3
<b>Supervision</b>	GEB3; HEB1-5; GYNB1; GYND1; NEO3	GEB1; NEO4; GYNB2,3

Tabelle 13 ist zu entnehmen, dass sich 13 von 20 befragten Personen eine Weiterbildung wünschen; davon eine Person für den Themenbereich der Ethik, 3 Personen im Rahmen der Trauerarbeit und weitere 8 Personen zum Erwerb von kommunikativen Kompetenzen. 9 Personen wünschen sich eine Supervision, wobei 5 dieser Befragten angeben, sowohl Weiterbildungsveranstaltungen als auch Supervisionen zu begrüßen. 4 der befragten Personen wünschen sich keine Hilfestellungen.

### 12.3.1 Weiterbildung

Mehrere der befragten Personen halten eine Weiterbildung im Bereich der Kommunikation, Beratung und Gesprächsführung bzw. „kommunikativer Kompetenz“ (GEB2) für sinnvoll (GEB2,3,4; GYND4; NEO1,2,3). Dabei wünscht sich eine Person Weiterbildungen eher in Form von fallbezogenen „Rollenspielen“ („im kollegialen Austausch“, GEB2). Ein Neonatologe gibt an, sich bisher wenig Gedanken über Weiterbildungen in diesem Bereich gemacht zu haben (NEO1) und im Rahmen seiner 12 Jahre Berufserfahrung automatisch in seine Rolle gefunden zu haben. Er ist jedoch der Ansicht, dass die nötigen Kompetenzen durch einschlägige Weiterbildungsveranstaltungen schneller gelernt werden könnten. Bei schwierigen Fällen ist es, so dieser Arzt weiter, dann eher „Zufall“, mit wie viel Geschick eine Person eine schwierige Situation meistert (NEO1):

Oft bin ich ja da mit Sachen konfrontiert, da habe ich mir in meinem Leben noch keine Gedanken dazu gemacht und weiss auch gar nicht so genau, was ich dazu denken soll, ja. (...) In solchen schwierigen Situationen, ist's dann oft eher Zufall, ob der eine da eher geschickt ist oder nicht so geschickt ... (NEO1).

Auch eine in der Diagnostik tätige Ärztin gibt an, ihre Kompetenzen vorwiegend über die Jahre der Berufserfahrung erworben zu haben. Weiterbildungen im Rahmen von Kommunikation und Gesprächsführung befürwortet sie grundsätzlich, aus zeitlichen Gründen würde sie aber lieber in fachliche Weiterbildungen investieren:

(...) das ist zum Teil Berufserfahrung und ... auch so der natürliche Menschenverstand, der mich da irgendwie leitet, (...) wo ich mir denke, vielleicht wär's auch hilfreich, da auch noch sich mehr Theorie anzueignen. Aber wenn ich ganz ehrlich bin, dann, bevor ich die Zeit in dieses investieren würde, würde ich wahrscheinlich doch eher Zeit investieren in fachliche Ausbildung (GYND2).

Ein weiterer Neonatologe erlebt das Gespräch im „Kollegenkreis“ als sehr gewinnbringend: „(...) also mit Leuten, die in ähnlichen Situationen sind (...), die sich damit beschäftigen, (...) ... immer wieder darüber zu sprechen. Das ist ein evolutionärer Prozess“ (NEO4). Zudem empfindet er den Begriff „Weiterbildung“ als problematisch „weil man sozusagen so tut, als gäbe es ein höheres Wissen“ (NEO4). Er betont diesbezüglich nochmals die zentrale Bedeutung des Austauschs im Team. Dabei sind es oftmals die in der Pflege tätigen Personen, welche die Aspekte der Ethik in eine Diskussion einbringen, während eine Regelung „von oben“ (von der Abteilungsleitung aus) eher mit rigiden Regeln einhergeht:

(...) das ist eine Sache, wo man Erfahrungen austauschen muss, wo ganz viele Impulse, die wichtig sind - Impulse von unten - kommen, wo ich es erlebt habe, dass wenn man das versucht, von oben zu regeln, man oft bei rigiden Regeln anlangt. Oft sind zum Beispiel die Schwestern diejenigen, die sozusagen ‚die Stimme für das Menschliche erheben‘ (NEO4).

Zwei der befragten Ärztinnen wünschen sich Weiterbildungen im medizinethischen Bereich (GYND3, GYNB4). Die eine Ärztin wünscht sich im Rahmen von späten Schwangerschaftsabbrüchen Nachbesprechungen mit medizinethischer Gewichtung, „was ja dann auch irgendwo wie eine Weiterbildung ist“:

Also dass man mehr ... Platz nehmen würde, um ... um über solche Spätabbrüche zu informieren. Also ... nicht nur einfach sagt ‚Es ist das und das.‘, sondern, dass man den Fall halt ... in einem grösseren Gremium, für die, die's interessiert, nochmals nachbespricht, wie man denn auf diese Idee kommt.

*Und welche Aspekte soll man denn da speziell gewichten? Also es gibt ja medizinisch, psychologisch, ethisch ... gerade alles, oder ....?*

Müssen alle drein kommen, ja. Und es wäre gut wenn ..., ich finde es für die Weiterbildung gut, wenn die Ethikerin oder so eben auch dabei wäre, oder. Weil sie hat ja zum Teil andere Aspekte, und das finde ich ja auch interessant (GYNB4).

Für die Hebammen wurden bereits Kurse bzw. Weiterbildungen zum Thema Trauerarbeit angeboten, die als sehr hilfreich wahrgenommen wurden (HEB2,3,4):

Es hat mir persönlich geholfen, so ein wenig alte Sachen aufzuarbeiten, die ich auch schon erlebt habe, jetzt hier im Beruf, was mir aber auch gezeigt hat, wie schwierig ich das eigentlich empfinde, die ganze Situation (HEB3).

Und ich habe mir in diesen Weiterbildungen eigentlich so wie die Fakten geholt, was ist denn ein Trauerprozess und wie lange geht der und was ist eben normal und muss man Medikamente nehmen, muss man keine Medikamente nehmen (HEB4).

### 12.3.2 Supervision

Einige der befragten Personen geben an, dass sie sich eine Supervision wünschen würden (GEB2; GYNB1; GYND1; HEB1-5). Eine in der Beratung tätige Ärztin wünscht sich Raum für Einzelgespräche mit einer dafür ausgebildeten Person, bei der sie ihre Beratungsgespräche supervidieren lassen kann: „Weil ..., oft ist das dann so, dass das dann im Klinikalltag untergeht, weil ich bin ja nicht nur in der Beratung, sondern ich mache ja auch sonst Gynäkologie und das ... Ich würde gerne so auch meine Eindrücke, meine Sorgen mit jemandem teilen, der dann professionell da ist“ (GYNB1). Zwei weitere Personen äussern den Wunsch nach festgelegten, vereinbarten Supervisionen im Team für „schwierige Fälle“ (GYND1; GEB3): „(...) wenn’s so wirklich so grenzwertige Befunde hat“ (GYND1). Eine Hebamme betont, dass es für sie „etwas sehr Wichtiges [ist], dass eben das Team in einem geschützten Rahmen darüber reden kann“ (HEB4). Eine Person aus der Neonatologie gibt an, sich für besonders schwierige Situationen einen Ethiker/eine Ethikerin zu wünschen: „Ich hätte, gerade in diesem Fall der Zwillinge, glaube ich, würde ich gerne noch mal ein Gespräch haben im Team mit den Anderen, die auch daran beteiligt waren. Mit auch jemandem von aussen, von ihrer Seite“ (NEO3). Eine der befragten Hebammen würde sich eine Teamsupervision oder eine gemischte Form aus Supervision und Weiterbildung wünschen, dies vor dem Hintergrund der Überlegung, dass sich dies stärkend auf die Arbeitsgemeinschaft auswirken könnte: „(...) und ich denke, das wäre eine sehr wichtige und konstruktive Form, um ein Team zu stärken in der Zusammenarbeit – und im Bewältigen von solchen Aufgaben, dass ich das eigentlich elementar wichtig oder selbstverständlich finden würde, ja“ (HEB1).

Eine andere Hebamme wünscht sich zusätzlich zu einer Supervision eine Anlaufstelle zur Besprechung von belastenden Situationen: „(...) ich fände es gut, wenn wir auch so eine Anlaufstelle hätten für uns. Also wenn wir jetzt wissen irgendwie, ja, wir haben jetzt einfach auch eine Situation gehabt, wo wir sehr Mühe damit gehabt haben und vielleicht auch merken ‚Ich komm einfach nicht klar damit.‘“ (HEB2). Aufgrund der späten Schwangerschaftsabbrüche haben sich die Hebammen in der Vergangenheit bereits eine psychologische Supervision gewünscht, worauf die Klinik ein gewisses Stundenkontingent finanziert hat. Dieser Dienst wurde dann aber nicht mehr weitergeführt, obwohl er für gut befunden wurde. Eine entsprechende Evaluation dieser Supervisionseinheiten steht noch an (HEB4).

## V DISKUSSION, SCHLUSSFOLGERUNG UND AUSBLICK

Die vorliegende qualitative Interviewstudie expliziert die Sichtweise von Ärztinnen, Ärzten und Hebammen in Bezug auf deren Wahrnehmung, Umgang, emotionale Verarbeitung und Integration von Konflikten im Bereich der pränatalen Diagnostik und des späten Schwangerschaftsabbruchs. Weitere wichtige Zielsetzungen dieser Studie lagen in der Untersuchung der subjektiv wahrgenommenen Kompetenz bzw. Selbsteinschätzung der Ärztinnen, Ärzte und Hebammen im Umgang mit beruflichen Herausforderungen wie Beratungsprozesse, die Kommunikation von Untersuchungsbefunden, die Arbeit unter den hektischen Bedingungen des Klinikalltags sowie die Durchführung von späten Schwangerschaftsabbrüchen. Die Aussagen der befragten Ärztinnen, Ärzte und Hebammen lassen auf ihre individuelle Wahrnehmung und Einschätzung des entsprechenden befragten Sachverhaltes schliessen. Ferner geben sie Hinweise darauf, wie sie einen Sachverhalt persönlich erleben und diesen begründen. Qualitative Forschungsmethoden werden *lege artis* dann eingesetzt, wenn ein Forschungsbereich noch wenige bis keine vergleichbaren Untersuchungen vorzuweisen hat. Sie dienen der Hypothesengenerierung und der Theoriebildung. Die von den Befragten gemachten Aussagen zeichnen sich durch eine hohe Inhaltsvalidität aus und lassen bei vergleichbaren Settings gewisse Trends erkennen. Ob sie aber im Sinne der Repräsentativität verallgemeinert werden können oder nicht, müsste mit hypothesengeleiteten, quantitativen Studiendesigns objektiviert werden. Ferner weisen die Ergebnisse der vorliegenden Interviewstudie auf ein hohes und differenziertes Problembewusstsein der befragten Personen hin.

Der Diskussionsteil ist, analog zum Ergebnisteil, in die folgenden drei Themenbereiche gegliedert: (1) Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung, (2) Später Schwangerschaftsabbruch und (3) Beraterische und betreuende Kompetenz. Für jeden Bereich werden zuerst die wichtigsten Ergebnisse zusammenfassend genannt und im Anschluss in den wichtigsten Punkten diskutiert. Bei der Zitation einiger Studien ist für die Herstellung des Kontextbezugs ihrer Entstehung die Länderabkürzung vermerkt. Für den Verständniszusammenhang der diskutierten Ergebnisse ist auf die Ausführungen im Methodenteil zur Schwangerenbetreuung in der Frauenklinik (Kapitel 4) sowie auf die Darstellung der für die Anonymisierung verwendeten Codes über die befragten Personen in Tabelle 12 (9.3 im Methodenteil) hingewiesen.

### **(1) Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung**

In der Frauenklinik des Universitätsspitals Basel (UFK) ist für die Durchführung von vorgeburtlichen Untersuchungen ein einheitliches Vorgehen etabliert. Die Aufklärung der Schwangeren über die Möglichkeiten und Grenzen der vorgeburtlichen Diagnostik erfolgt in mündlicher und schriftlicher Form. Die Betreuung der Frauen in der UFK wurde von den befragten Hebammen, Ärztinnen und Ärzten grundsätzlich als gut bewertet, sowohl in Bezug auf die klinikinterne Vernetzung (GEB4; GYNB1) als auch hinsichtlich der an die individuellen Bedürfnisse von Paaren angepassten Vorgehensweise (GYND1,4; GYNB1,2,3; GEB1,2,3,4; HEB2,5). Auf Wunsch der Paare sind weitere Konsultationen möglich (GEB2; GYND1; GEB4). Begrüsst wurde namentlich die interdisziplinäre Zusammenarbeit innerhalb der Klinik, wenn es um die Beratung werdender Eltern bei einer diagnostizierten Fehlbildung (z.B. → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte*) geht. Die Aufklärung und Beratung der Schwangeren in mündlicher und schriftlicher Form über die Möglichkeit der Durchführung eines Ersttrimesterscreenings erfolgt nach den von der Schweizerischen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (SGUM) und der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) formulierten Richtlinien, an deren Entwicklung das Team selbst massgeblich mitbeteiligt war<sup>55</sup>; ebenso die Aufklärung und Beratung bei Vorliegen eines erhöhten Risikos für eine → *Chromosomenaberration* beim Kind (vgl. dazu auch die Informationsblätter der UFK für Schwangere in Anhang K und J). Die Ärztinnen und Ärzte in der UFK halten sich in der Aufklärung und Beratung an bestehende Empfehlungen zur Risikokommunikation und Entscheidungsfindung unter Unsicherheit, hervorgebracht durch Forschungen im Bereich der Kognitionspsychologie,

<sup>55</sup> vgl. dazu Kapitel 2.2 „Empfehlungen zur ärztlichen Beratung“ im theoretischen Teil dieser Arbeit

wonach ein Zahlenverhältnis (z.B. 1:200) immer in Worten beschrieben werden soll, gegebenenfalls mit einem Bild ergänzt (dazu Gigerenzer 2002). Dieses Vorgehen wird im Gesprächs- und Informationskonzept des Leitfadens für vorgeburtliche Untersuchungen der SGGG (Baumann-Hölzle et al. 2006) empfohlen und in der UFK auch so praktiziert. Als positive Aspekte der pränatalen Diagnostik wurde die Möglichkeit für Paare betont, sich bei einer diagnostizierten Fehlbildung frühzeitig auf die Behandlung eines Kindes nach der Geburt vorbereiten zu können sowie die Möglichkeit, dass sich schwere Fehlbildungen beim Kind frühzeitig diagnostizieren lassen (GYND1; NEO1,3). Entscheidungen im Rahmen der Pränataldiagnostik werden als meistens mit einem ethischen Dilemma verbunden gesehen und lösen Klinikern immer wieder Diskussionen aus, die erkennen lassen, dass jede Person eine ganz persönliche Auffassung hat. Dabei wurde auch die Frage aufgeworfen, ob überhaupt in eine Schwangerschaft eingegriffen werden darf (GEB3; HEB2). Zwei Ärztinnen geben in diesem Zusammenhang zu bedenken, dass, wenn Eltern nach einem späten Schwangerschaftsabbruch eine Autopsie ablehnen, die Ätiologie einer gestellten Diagnose nicht bestimmt und damit ein mögliches Wiederholungsrisiko nicht ausgeschlossen werden kann (GYNB1,2). Bei manchen schwangeren Frauen kann nicht richtig eingeschätzt werden, ob die vermittelten Informationen verstanden wurden oder nicht. Als Ursache für ein fehlendes oder eingeschränktes Verstehen wurden Fremdsprachigkeit und soziokulturelle Unterschiede oder kognitive Überforderung (bisweilen situationsbedingt durch die emotionale Betroffenheit der Paare) genannt. Die Mehrheit der Eltern ist dennoch ausreichend informiert; bei Bedarf werden auch Dolmetscher eingesetzt (GYNB4; GYND1; GEB2). Die Befragten beschrieben Schwierigkeiten in der Aufklärung über die Bedeutung des individuellen Risikos für eine Chromosomenstörung (GEB4; GYNB2;) und dass Eltern dabei häufig unnötig in Ängste versetzt werden (GEB3,4; GYNB2,3; NEO2; HEB3).

Befragungsergebnisse aus anderen Ländern zeigen ebenfalls, dass Ärztinnen und Ärzte Schwierigkeiten haben, schwangere Frauen adäquat über vorgeburtliche Screeninguntersuchungen zu informieren, insbesondere über das Screening für Trisomie 21 (Rempel et al. 2004, CA; Santalahti et al. 1999, FI; Bernhardt et al. 1998, USA; Carroll et al. 1997, CA; Glazier et al. 1997, CA). Mishler (1984) weist in Bezug auf die Kommunikation darauf hin, dass Ärzte und Patienten eine unterschiedliche Sprache sprechen, die auf die beiden verschiedenen Welten hindeuten, in denen sie sich je bewegen: die biomedizinische Welt des Arztes versus die Lebenswelt des Patienten. Danach orientiert sich ein Patient (oder hier die schwangere Frau) in erster Linie an den sozialen Normen von Krankheit und Gesundheit derjenigen Welt, in der er lebt, stark gebunden an seine persönliche Lebensgeschichte sowie soziale und umgebungsbezogene Bedingungen. Dagegen ist ein Arzt vor allem an den pathophysiologischen Aspekten von Krankheit sowie an den technischen Aspekten für die Vorhersage und Kontrolle von Krankheiten interessiert.

#### Zeitdruck

Die durch den Klinikalltag bedingte Zeitknappheit erschwert die eingehende, bedürfnisgerechte Aufklärung und Beratung über die Möglichkeiten und Grenzen des Ersttrimesterscreenings und das Down Syndrom (GYNB4). Werdende Eltern müssen sich mit der Frage, ob sie für sich die vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch nehmen möchten, sehr zügig auseinandersetzen, kaum haben sie sich über die Schwangerschaft gefreut. Auch die Entscheidung, ob Paare bei Vorliegen eines erhöhten Risikos für eine Chromosomenstörung die weiteren Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik in Anspruch nehmen möchten, muss oft unter Zeitdruck getroffen werden (GYNB4; GYND1; HEB4,5). Gründe hierfür sind vorgegebene Zeitfenster für bestimmte Untersuchungen in der sich weiterentwickelnden Schwangerschaft und eine Vorverlagerung der Untersuchungen im Zuge der verbesserten diagnostischen Möglichkeiten.

Auch Entscheidungen für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch müssen manchmal, bei fortgeschrittener Schwangerschaft, unter Zeitdruck getroffen werden. Die Ursachen für diesen Zeitdruck wiederum sind in einigen Fällen auf die erst zu einem vergleichsweise späten Zeitpunkt in der Schwangerschaft durchführbaren vorgeburtlichen Untersuchungen zurückzuführen. So können bestimmte organische Fehlbildungen erst um die 20. SSW festgestellt werden (Dommergues et al.

2003)<sup>56</sup>. Dziewas et al. (2002) weisen darauf hin, dass im klinischen Alltag der Forderung nach einer differenzierten Aufklärung und Beratung der Paare auch durch das Fehlen von zeitlichen und personellen Ressourcen kaum nachgekommen werden kann. Angesichts dieser beschriebenen Zeitknappheit stellt sich aus meiner Sicht die Frage, ob nicht eine Möglichkeit besteht, dass Frauen die für ein Ersttrimesterscreening relevanten Informationen zu einem wesentlich früheren Zeitpunkt erhalten. Aus diesem Grund wäre vorstellbar, niedergelassene Ärztinnen und Ärzte von der SGGG zu einer frühzeitigen Abgabe von einschlägigem Informationsmaterial zu verpflichten. Ein entsprechender Leitfaden zur ärztlichen Beratung mit einer Schwangereninformationsbroschüre wurde im Auftrag der SGGG bereits entwickelt<sup>57</sup>. Damit wäre Paaren die Möglichkeit gegeben, sich bereits zu einem relativ frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft Gedanken über die Vor- und Nachteile einer Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen zu machen, womit der Umgang mit anstehenden Entscheidungen eventuell frühzeitig gebahnt werden könnte. Weitere Aspekte zum Zeitdruck werden im zweiten Themenbereich unter „*Spätabbruch - Zeitdruck*“ diskutiert.

### Elternwunsch und Indikation

Als schwierig wurde der Umgang mit dem Wunsch von manchen Eltern beschrieben, die sich „ein gesundes Kind um jeden Preis“ (Zitat) wünschen (GEB4). Ein Neonatologe gibt zu bedenken, dass Kinder, die mit einer Fehlbildung zur Welt kommen, damit selber meist weniger Probleme haben als die Eltern. Er hat Mühe mit dem Anspruch von Paaren, die nur ein gesundes Kind akzeptieren können, wobei dieser Wunsch nach einem „perfekten“ Kind bei älteren Paaren eher verbreitet sei als bei ganz jungen (NEO 3, Ergebnisse aus 11.6.5). Die UFK lehnt z.B. den Wunsch von Paaren nach einem Schwangerschaftsabbruch bei einer diagnostizierten isolierten → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte* ab. Die Beratung von Paaren wurde in diesen Fällen als eine besondere Herausforderung beschrieben (GYND1,2,4).

Das mit dem Angebot der Pränataldiagnostik einhergehende Bedürfnis von Schwangeren, diese Möglichkeiten für sich in Anspruch zu nehmen wie auch der Wunsch nach einem Schwangerschaftsabbruch bei einer diagnostizierten Fehlbildung wie der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, die gut behandelbar ist, kann unter Bezugnahme auf gesellschaftliche Werte diskutiert werden. Die Wünsche von Paaren können damit als von den Werten der Gesellschaft geprägt verstanden werden. So weisen Dworkin (1976) oder Kollek (2002) darauf hin, dass eine Person gar nicht in der Lage ist, ihre Wertvorstellungen (Überzeugungen, Prinzipien und Regeln) selbst zu wählen, da sie durch ihre persönliche Geschichte und ihre soziale Einbettung vorgeprägt und beeinflusst ist. Das Verständnis von Einbettung bezieht sich hier sowohl auf gesellschaftliche als auch auf kulturelle Aspekte, wonach ein Mensch von seinen Eltern, Freunden, Lehrern, Vorgesetzten oder durch die Medien u.a. beeinflusst wird. Der Wunsch einer Person ist demzufolge immer vor dem Hintergrund dieser gesellschaftlichen und kulturellen Prägung zu verstehen<sup>58</sup>. Der Wunsch einer schwangeren Frau kann jedoch auch zu ihrer eigenen Identität in Beziehung gesetzt werden<sup>59</sup>. Die Identität eines Menschen manifestiert sich, entwicklungspsychologisch betrachtet, in der Wahrnehmung, Interpretation und Erfahrung des eigenen Lebens. Treten so genannte „kritische Lebensereignisse“, wie etwa eine diagnostizierte Fehlbildung beim Kind, auf, kann eine Person diese im ungünstigen Fall nicht in ihre „Identitätsstrukturen“ oder in ihren bestehenden Sinnzusammenhang über sich und ihre Umwelt integrieren. Besonders schwerwiegende Ereignisse können sogar eine Identitätskrise auslösen. So lässt sich der Wunsch einer Schwangeren nach einem Schwangerschaftsabbruch bei einer diagnostizierten Lippen-Kiefer-Gaumenspalte unter Bezugnahme auf ihre Identität als ein Ereignis verstehen, das sie möglicherweise nur schwer in ihren bestehenden Sinnzusammenhang integrieren kann und welches zunächst Ängste und Unsicherheit auslöst. Aus meiner Sicht kann der elterliche Wunsch nach einem Schwangerschaftsabbruch bei einer Lippen-

<sup>56</sup> In diesem Zusammenhang ist darauf hinzuweisen, dass etwa 90% der Trisomie 21-Fälle heutzutage bereits zwischen 11-14 SSW festgestellt werden können, was gegebenenfalls auch einen frühen Schwangerschaftsabbruch erlaubt.

<sup>57</sup> dazu Kapitel 2.2 im theoretischen Teil.

<sup>58</sup> vgl. dazu auch die Ausführungen im theoretischen Teil unter 4.3.2 zu den Implikationen der aktuellen Entscheidungsfreiheit durch die Angebote der vorgeburtlichen Diagnostik

<sup>59</sup> vgl. dazu die Ausführungen zur personalen Identität aus philosophischer und psychologischer Sicht im theoretischen Teil unter 4.2.2.1 zur Autonomiefähigkeit.



Kiefer-Gaumenspalte als eine Kombination aus Umwelteinflüssen (gesellschaftliche Rahmenbedingungen und Werte) und Aspekten der eigenen Identität gesehen werden, was in entwicklungspsychologischen Konzepten als so genannte Anlage-Umwelt-Interaktion diskutiert wird (vgl. dazu z.B. Overton 1973). Die obigen Ausführungen zeigen, dass Ärztinnen und Ärzte bei Elternwünschen mit Umständen konfrontiert sind, die in manchen Fällen wohl nicht in befriedigendem Umfang im Rahmen einer ärztlichen Beratung thematisiert und reflektiert werden können. Obwohl der Autonomie des Patienten in der Arzt-Patienten-Beziehung eine grosse Bedeutung zukommt, darf dieser Status (der Patientenautonomie) nicht dazu führen, dass die Medizin allein eine wunscherfüllende Funktion für Patienten ausübt (dazu auch Reiter-Theil 2009). Infolgedessen halte ich die Handhabung in der UFK, wonach für behandelbare Fehlbildungen keine späten Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt werden, für ethisch angemessen. Auf die „*Kontroversen beim Spätabbruch*“, und die damit zusammenhängende Diskussion über medizinische Indikationen wird unter der Thematik des späten Schwangerschaftsabbruchs (zweiter Themenbereich weiter unten) eingegangen.

#### Verunsicherung von Eltern durch vorgeburtliche Untersuchungsbefunde

Als ethisch problematisch wurde von den Befragten gesehen, dass sich Eltern zum Teil nicht über mögliche Konsequenzen einer Inanspruchnahme pränataler Diagnostik bewusst sind (GYND1; NEO1,2,4) und dass manche Paare durch die Mitteilung von Befunden manchmal unnötig verunsichert worden, wenn sich durch weitere diagnostische Abklärungen herausstellt, dass eine Verdachtsdiagnose nicht bestätigt werden kann (GYNB3). Manche Frauen können gemäss den Angaben der Befragten durch die Pränataldiagnostik ihre Schwangerschaft nicht mehr unbeschwert erleben, was sich auf die Mutter-Kind-Bindung auswirkt (NEO3; HEB1).

Entsprechend weist auch Leithner (2004) darauf hin, dass vorgeburtliche Untersuchungen Ängste und Verunsicherung auslösen können, sei es bei der Feststellung von kindlichen Anomalien, bei irrtümlich angenommenen Fehlbildungen oder der Erzeugung von falschen Erwartungen bei nicht diagnostizierten oder nicht entdeckten Befunden. Auch verschiedene andere Untersuchungen belegen, dass Schwangere beim Verdacht auf eine fetale Fehlbildung mit signifikanten psychischen Stresssymptomen wie z.B. Angst und Depression reagieren (Kowalcek et al. 2003, Götzmann et al. 2002, TA-Swiss 2001, Nielsen und Lang 1999). Studienergebnisse von Öhman et al. (2006) oder Baillie et al. (2000) belegen, dass schwangere Frauen im Wissen um ein erhöhtes Risiko für eine Chromosomenanomalie häufig bereits davon ausgehen, dass bei ihrem Kind tatsächlich eine Chromosomenstörung vorliegt und dass dadurch die Entwicklung der emotionalen Bindung zwischen Mutter und Kind gestört werden kann. Besorgnis und Ängste von Eltern lassen sich mit psychologischen Theorien zur Informationsverarbeitung und Gedächtniskonsolidierung begründen, wonach die Verarbeitung von subjektiv als sehr bedeutsam interpretierter Information defizitär erfolgen kann<sup>60</sup>. Dies lässt die Annahme zu, dass manche Frauen dadurch möglicherweise in ihrer Entscheidungskompetenz beeinträchtigt sind und daher nicht oder nur bedingt in der Lage dazu sind, eine autonome Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme invasiver Diagnostik oder einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen. In Hinblick auf die in den Regeln des Informed Consent geforderte lückenlose Aufklärung des Patienten weist Eibach (1997) zudem auf die Gefahr einer weiteren Verunsicherung und Überforderung von Patienten im Rahmen ihrer Entscheidungsfindung hin. So kann ein Patient zwar umfassende, ausgewogene Informationen erhalten, wird aber mit den damit verbundenen fundamentalen Lebensfragen eventuell alleingelassen. Ärztinnen und Ärzte sind berufsbedingt mit der medizinischen Fachterminologie vertraut. Fliesst diese jedoch nicht ausreichend reflektiert in ein Informationsgespräch ein, besteht die Gefahr, dass manche Paare mit der gegebenen Information nur wenig anfangen können und deshalb weiterhin verunsichert oder besorgt bleiben, selbst wenn sie über eine gute Prognose dieser Befunde informiert werden. Dies lässt daher die Frage zu, inwieweit Eltern im Rahmen des Modells zum Informed Consent mit ihrer Entscheidungssituation zum Teil überfordert sind und welche kurz- und langfristigen Auswirkungen eine derartige Überforderung auf die tatsächliche Entscheidung, die Interessen des Kindes und die Psyche der

<sup>60</sup> vgl. dazu auch die Ausführungen im theoretischen Teil unter 4.2.2.1 zur Autonomiefähigkeit

werdenden Eltern besitzt<sup>61</sup>. Eventuell bereuen Paare die getroffene Entscheidung, rückwirkend betrachtet, ein Leben lang.

#### Informationsbedarf von Eltern

Das Bedürfnis nach Information ist nach den Angaben der Befragten bei allen werdenden Eltern sehr gross (GYND3; GEB4; HEB4). Wie gut die Aufklärung und Beratung möglich ist, hängt sehr vom Paar ab (GYND3). Es gibt Eltern, die bereits mit einem grossen medizinischen Vorwissen kommen und nicht mehr viel Beratung wünschen (GYND2). Dann gibt es welche, die sich selber sehr ausführlich informieren und dann trotzdem ein grosses Bedürfnis nach weiterer Beratung haben, wobei häufig Ängste eine Rolle spielen (HEB1, GYND2). Und manche Paare fühlen sich überfordert mit der Entscheidung (GEB2,3), wie sie bei Vorliegen eines erhöhten Risikos für eine Chromosomenanomalie umgehen sollen und bitten die zuständigen Ärztinnen und Ärzte um eine Empfehlung. Mehrere der befragten Personen waren der Meinung, dass die meisten Eltern bei einem auffälligen diagnostischen Befund (GEB1,2,3; GYND1,2,3,4; GYND3) ausreichend informiert sind, eine Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen.

Ein Eingehen auf die Bitte von Eltern um eine Empfehlung widerspricht streng genommen dem Konzept einer nichtdirektiven Beratung<sup>62</sup>. Menahem (1998) hat in einer Studie zu den in der Elternberatung verwendeten Beratungsstrategien gezeigt, dass die Antworten der Berater auf die Bitte von Eltern um mehr Informationen zur Erkrankung ihres Kindes (in dieser Untersuchung ging es um diagnostizierte angeborene Herzfehler) von Berater zu Berater variieren. Der Autor wertet die Bitte von Eltern um weitere Information zur Erkrankung ihres Kindes als Bewältigungsstrategie, um mit der erlebten Unsicherheit, Angst oder Trauer umgehen zu können. Menahem (1998) thematisiert darüber hinaus den nachhaltigen Einfluss des Beratungsstils und verweist darauf, dass eine Beratung durch die Einstellung des Beraters eine affektive (und normative!) Färbung erhalten kann, die sich unter Umständen auf die Sichtweise der Eltern auswirkt. Kritiker des Konzepts der nichtdirektiven Beratung argumentieren, dass die strenge Orientierung an einem nichtdirektiven Beratungsstil den irreführenden Anschein erweckt, Informationen über medizinische Diagnosen und Prognosen könnten wert-neutral im Sinne einer Ausgewogenheit oder eines Informationsgleichgewichts sein. Auch Studienergebnisse zeigen, dass Informationen zu einem diagnostizierten Krankheitsbild immer durch die Einstellungen des Beraters gefärbt sind, was sich etwa in der Priorisierung oder in der Betonung von Argumenten, der nonverbalen Ausdrucksweise oder der Reaktion auf Fragen des Patienten zeigt (z.B. Andrews et al. 1994, Gervais, 1993<sup>63</sup>). In diesem Zusammenhang zeigte Wertz (2000) in einer Befragung von 499 Ärzten, dass 63% der Ärzte versuchten, vorgeburtliche Untersuchungsergebnisse so neutral wie möglich zu vermitteln. 13% der Ärzte berichteten, dass sie die negativen Aspekte einer → *Trisomie 21* hervorheben würden, damit die Schwangeren einen Abbruch favorisierten. 10% der Befragten gaben an, die Schwangeren aktiv zu einem Abbruch zu bewegen und weitere 10%, dass sie die positiven Aspekte der Trisomie 21 betonen würden, damit die Schwangerschaft fortgesetzt würde. 4% der Befragten gaben an, dass sie die Schwangeren aktiv dazu drängten, die Schwangerschaft fortzusetzen (Wertz 2000). Patienten sind vor dem Hintergrund dieser Überlegungen als in besonderer Weise von der beratenden Person abhängig zu sehen und haben i.d.R. keine Möglichkeit zu erkennen, ob und inwiefern eine Information verzerrt im Sinne einer Wertung ist. Eine weitere Schwäche des Konzepts der nichtdirektiven Beratung liegt nach Weil (2000) in der Inkongruenz zwischen der Interpretation der Patientenautonomie durch den Berater und den individuellen Bedürfnissen des Patienten hinsichtlich einer zu treffenden Entscheidung. Daraus lässt sich schliessen, dass die individuellen Bedürfnisse der Patienten unter Umständen zu wenig berücksichtigt werden, da nicht zuverlässig und effektiv genug auf ihre individuellen Umstände (Unsicherheit, Angst, Informationsbedarf) eingegangen werden kann. So werden manche Paare in der Lage sein, auf der Grundlage der gegebenen Informationen und Beratung für sich eine Entscheidung zu treffen, während sich hingegen andere mit einer Entscheidung eher überfordert fühlen. Einige philosophische und ethische Ansätze setzen eine gute Entscheidung mit einer kompetenten Entscheidung gleich und postulieren dabei das

<sup>61</sup> siehe dazu auch die Ausführungen im theoretischen Teil unter 4.3.3 zu einer erweiterten Autonomiekonzeption

<sup>62</sup> siehe auch die Ausführungen im theoretischen Teil unter 4.4.3 zur ärztlichen Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik

<sup>63</sup> vgl. dazu auch die im theoretischen Teil unter 2.1 referierten Studienergebnisse

rationale Denken als *das* definierende Merkmal von Kompetenz (z.B. Faden und Beauchamp 1986). Rationales Denken beinhaltet auf eine Entscheidungssituation bezogen einen individuellen Abwägungsprozess zwischen antizipiertem Nutzen auf der einen Seite und möglichen Kosten auf der anderen. Studienergebnisse der Psychologie und der Verhaltenswissenschaften weisen indes darauf hin, dass die menschliche Motivation auch stark von unbewussten Impulsen, emotionalen Reaktionen, Ängsten, Wünschen und Träumen gesteuert wird und nur wenige Entscheidungen rein rational begründet werden können. So werden viele Entscheidungen zunächst durch Gefühle beeinflusst und sind daher als eher nicht-rational zu bezeichnen. Dazu zählt auch der Wunsch von Eltern nach eigenen Kindern. Entsprechend zeigen auch Befragungen von schwangeren Frauen, dass diese ihre Entscheidung nicht so sehr auf die erhaltenen Informationen, als vielmehr auf andere Aspekte wie die Bedeutung der Schwangerschaft für sie, ihre eigenen Wertvorstellungen und ihre Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch und zu Behinderung sowie auf spirituelle Glaubensvorstellungen abstützen (Bisecker 2001, Weil 2000, Rapp 1999). Demzufolge müssen gemäss White (1998) für einen umfassenden Zugang zur personalen Autonomie eines Patienten rationale wie auch nicht-rationale Faktoren in eine Entscheidung einfließen. Angesichts der Komplexität einer Entscheidungssituation und der zum Teil vorhandenen Überforderung von Paaren wird verständlich, dass diese sich manchmal eine explizite ärztliche Empfehlung wünschen. Hier sollte die Beraterin oder der Berater sich die Freiheit nehmen dürfen, auf die Bedürfnisse von Paaren angemessen einzugehen, um ihnen in ihrer Entscheidungsfindung zur Seite stehen zu können. Ein umfassender Zugang zur Autonomie, unter Berücksichtigung von rationalen und nicht-rationalen Faktoren einer Entscheidung kann beispielsweise über ein so genanntes „Shared-Decision-Making“<sup>64</sup> erreicht werden. Nach dem Konzept des „Shared-Decision-Making“ sollte die Ärztin oder der Arzt im Gespräch mit der Schwangeren ihre grundlegenden Wertvorstellungen identifizieren und diese in Hinblick auf die anstehende Entscheidung mit ihr diskutieren (Savulescu 1997). Ferner sollte im Rahmen der Beratung zu vorgeburtlichen Untersuchungen eine klare ethische Orientierung an den Prinzipien der Hilfeleistung und der Schadensvermeidung erfolgen. Diese beiden Prinzipien dürfen nicht durch eine Berufung auf die Patientenautonomie aufgehoben werden, sondern erfordern eine therapeutisch-ethische Zuwendung des Beraters (Reiter-Theil 1998a, 1998b). Die durch das Konzept der nichtdirektiven Beratung starke Betonung der Patientenautonomie birgt die Gefahr, dass eine Entscheidung über ethisch problematische Sachverhalte vollständig an den Patienten abgegeben wird, z.B. die Entscheidung für oder gegen einen späten Schwangerschaftsabbruch oder auch die Entscheidung für oder gegen eine invasive Diagnostik. Im Rahmen der Aufklärung und Beratung weist Reiter-Theil (1998c, S 76) darauf hin, „dass eine angemessene Aufklärung und Begleitung des Patienten in seiner Entscheidung für oder gegen eine medizinische Intervention schwierig sein kann und mitunter auch schwierig bleiben wird – trotz der vorhandenen Kodizes, Prinzipien und Regeln“. In diesem Zusammenhang fordert die Autorin, dass ein Gespräch zwischen Arzt und Patient Raum und Zeit bieten muss, um bei einer anstehenden Entscheidung, unter Berücksichtigung der subjektiven Bewertung, die entsprechenden Argumente gegeneinander abwägen zu können. Dabei postuliert Reiter-Theil (1998c) eine stärkere Gewichtung der argumentativen Komponente eines Gesprächs zwischen Arzt und Patient, wobei die Beziehungsqualitäten und -erfordernisse des Gesprächs im Vergleich zu den ansonsten üblichen Sachorientierung medizinischer Aufklärungsgespräche stärker betont werden sollen. Nur so besteht die Möglichkeit, dass eine Ärztin oder ein Arzt in einem Aufklärungsgespräch die emotionale Dimension im Sinne von implizit oder explizit geäußerten Bedürfnissen seitens der Schwangeren erkennen und angemessen darauf reagieren kann. Beck-Gernsheim (1995) gibt zu bedenken, dass das grundsätzliche Dilemma, in dem sich eine schwangere Frau und ihr Partner befinden kann, jedoch auch durch eine Empfehlung des zuständigen Arztes nicht aufgelöst wird: „Wo die Klienten sich in einer ‚Aporie‘, in einer Situation einer Auswegslosigkeit, befinden, wird auch die einfühlsamste Klientenorientierung diese nicht aufheben können“ (Beck-Gernsheim, 1995, S 118). Dennoch können geeignete Beratungsstrategien dazu beitragen, den Entscheidungsprozess für werdende Eltern bewusster, d.h. reflektierter, zu gestalten.

---

<sup>64</sup> siehe unter 4.2.3 „Informed Consent“ im theoretischen Teil

### Irrtumswahrscheinlichkeit diagnostischer Befunde

Die in der vorliegenden Interviewstudie befragten Personen gaben an, dass sie bei vorgeburtlichen Untersuchungen von manchen Paaren einen grossen Erwartungsdruck wahrnehmen. Sicherheit und Unsicherheit von Untersuchungsergebnissen liegen in der vorgeburtlichen Diagnostik nahe beieinander (falsch-positive und falsch-negative Ergebnisse) und können nach Angaben der Befragten ethische Konflikte nach sich ziehen (GYNB1,2,3; NEO2,3; GEB4; HEB3).

Franzki (2003), Gessner (2003) und DeVigan et al. (2002) weisen darauf hin, dass Ärztinnen und Ärzte aufgrund der Irrtumswahrscheinlichkeit von Diagnosen das schwere Risiko mitzutragen haben, dass bei vorgeburtlichen Untersuchungen möglicherweise fetale Anomalien nicht erkannt werden und eine Frau ein Kind mit Fehlbildungen zur Welt bringt, obwohl die Schwangerschaft nach gängigem Recht hätte abgebrochen werden dürfen. In England und Amerika und zunehmend auch in Österreich, kam es in der Vergangenheit immer wieder zu Fällen, in denen Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Fehlbildungen, die pränatal hätten diagnostiziert werden können, vor Gericht gegangen sind und die zuständigen Ärztinnen und Ärzte bei einer nachweislichen Verletzung der ärztlichen Sorgfaltspflicht oder medizinischen Nachlässigkeit im Rahmen der vorgeburtlichen Untersuchungen zu Schadensersatzzahlungen verklagt worden sind (Roth 2007; Williams et al. 2002 oder Green und Richards 1993). Diese Diskussionen wurden und werden unter der Formulierung „Kind als Schaden“ beispielsweise auch in Deutschland geführt (dazu ausführlich: Riedel 2003). Ausgangspunkt ist dabei die Frage nach den juristischen Voraussetzungen der Rechtsprechung, wobei darüber debattiert wird, auf welche rechtliche Grundlage sich die Urteile zur ärztlichen Schadensersatzpflicht beziehen und für welche Fallkonstellationen sie gelten kann. Ferner stellt sich in Anbetracht der raschen medizinischen Weiterentwicklung v.a. im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik die Frage, ob die bisherigen Kriterien des Zivilhaftungsrechts hier ausreichen oder ob verfassungsrechtliche und ethische Grundsätze eine andere rechtliche Beurteilung erfordern. Riedel (2003) weist darauf hin, dass es zur ärztlichen Pflicht gehört, Fehlbildungen und Entwicklungsstörungen beim ungeborenen Kind zu erkennen und werdende Eltern darüber aufzuklären und zu beraten. Nicht verpflichtet werden könnten, so die Autorin, hingegen Ärztinnen und Ärzte, die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung zu vermeiden und Eltern bei einer diagnostizierten Fehlbildung einen Schwangerschaftsabbruch anzuraten. Auch die DGGG (2003) äussert sich in einer Stellungnahme zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik unter anderem zu allfälligen Haftungsansprüchen von Eltern gegenüber Ärztinnen und Ärzten nach unterbliebenem Schwangerschaftsabbruch wegen „fehlerhafter“ oder unterbliebener Pränataldiagnostik. Ärzte seien zunehmend „mit dem ‚Anspruch‘ auf ein gesundes Kind konfrontiert, zu dessen Verwirklichung gegebenenfalls ein Schwangerschaftsabbruch in Kauf genommen und von Einzelnen gegenüber dem Arzt sogar im Sinne eines vermeintlichen Rechtsanspruchs postuliert wird“ (DGGG 2003, S 32). Und in Zusammenhang mit den genannten Haftungsansprüchen seitens der Eltern weist die DGGG (2003) darauf hin, „dass angesichts der weitreichenden Zuerkennung von Unterhaltsschadensersatz bei behindert geborenen Kindern in der ärztlichen Praxis die Tendenz zu befürchten ist, im Zweifel einen Schwangerschaftsabbruch zu empfehlen, der von vorneherein keine Gefahr von Kosten in grosser Höhe bzw. der Strapazen eines Klageverfahrens nach sich ziehen kann“ (DGGG, 2003, S35). Nach Haker (2002) und Hauskeller (2002) sollte in einer ethischen Diskussion der ärztlichen Verantwortung zunächst thematisiert werden, worin die Verantwortung von Ärztinnen und Ärzten genau besteht und wie weit sie reicht. Dabei müsste diskutiert werden, ob Ärzte überhaupt für etwas zur Verantwortung gezogen werden dürfen, was sie nicht positiv verursacht, sondern lediglich nicht verhindert haben. Nach Hildt (2006) obliegt Ärztinnen und Ärzten die Rolle als Stellvertreter für die Wahrnehmung derjenigen gesellschaftlichen Pflichten, die in einem Gesundheitssystem abgebildet sind. Diese Pflichten können als „Fürsorgepflichten“ bezeichnet werden und lassen sich beschreiben als ein Dienst zum bestmöglichen Schutz, zur Förderung oder zur Wiederherstellung der Gesundheit eines Patienten. Innerhalb der vorgeburtlichen Untersuchungen und den damit verbundenen Implikationen und allfälligen Entscheidungskonflikten kommt den zuständigen Ärztinnen und Ärzten allerdings eine doppelte Fürsorgepflicht zu. Demnach müssen sie neben den ärztlichen Pflichten gegenüber der schwangeren Frau auch für den Schutz des ungeborenen Kindes besorgt sein. Hier sehen sich die zuständigen Ärztinnen und Ärzte bei der Frage um die Fortsetzung oder den Abbruch einer (bereits fortgeschrittenen) Schwangerschaft einem Interessenskonflikt zwischen der Schwangeren und ihrem

ungeborenen Kind gegenüber. Dabei nimmt mit zunehmendem Gestationsalter des Kindes das Recht der Mutter auf eine autonome Entscheidung ab bzw. muss ihre Begründung für einen Schwangerschaftsabbruch umso schwerer wiegen, je höher das Gestationsalter des ungeborenen Kindes ist. Demzufolge wächst der Schutzanspruch des ungeborenen Kindes mit zunehmendem Gestationsalter bis zum Zeitpunkt der Geburt, wo ihm durch das Erreichen des Personenstatus auch von rechtlicher Seite ein Schutzanspruch zugesprochen wird. In Frankreich wurde im Zuge einer intensiven öffentlichen Debatte auf gesetzlicher Ebene die Haftung von Ärztinnen und Ärzten bei Nichterkennen einer Fehlbildung beim ungeborenen Kind auf Fälle von grober Fahrlässigkeit beschränkt (Dommergues et al. 1999).

#### Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung

Mehrere der befragten Personen waren der Meinung, dass vorgeburtliche Untersuchungen Menschen mit einer Behinderung diskriminiert (NEO1; GYND2; HEB3; GEB2), wobei eine Ärztin betonte, dass es ist eine individuelle Entscheidung von Paaren ist, ob sie sich ein Leben mit einem behinderten Kind vorstellen können (GEB2). Gemäss einer Hebamme (HEB3, Ergebnis aus 11.5.6 im Ergebnisteil) trägt die Gesellschaft dazu bei, dass Menschen mit einer → *Behinderung* so wenig akzeptiert sind (HEB3, Ergebnis aus 11.5.6 im Ergebnisteil). Die hier referierten Aussagen beziehen sich auf die Abschnitte 10.4.4 („*Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung*“) sowie 11.5.6 („*Gesellschaft und Menschen mit Behinderungen*“) im Ergebnisteil und werden alle an dieser Stelle diskutiert.

Diese Überlegungen wurden beispielsweise auch von Munger et al. (2007) oder Parens und Asch (2003) hervorgebracht. Die Autoren problematisieren den Umstand, dass mit der Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen eine ungerechte Charakterisierung und Stigmatisierung von Menschen mit einer Behinderung geschieht. In einer Interviewstudie von Garel et al. (2002, F) zur ethischen Problematik von Pränataldiagnostik und spätem Schwangerschaftsabbruch (17 Ärzte aus Gynäkologie und Geburtshilfe sowie 30 Hebammen) gaben einige der Befragten an, dass sie die Gesellschaft für intolerant halten gegenüber Menschen mit einer Chromosomenstörung; ein entsprechendes Zitat dazu lautete: „We are moving towards a too perfect society, we do not accept anomalies“ (Garel et al. 2002, S 812). Im Rahmen der vorliegenden Interviewstudie gab eine Person an, dass sich nicht alle Paare ein Leben mit einem Kind mit einer → *Trisomie 21* (HEB3, Ergebnis aus 11.5.6 im Ergebnisteil) vorstellen könnten. Es dürfte für Menschen, die in ihrem Umfeld kein Kind mit einem Down Syndrom kennen, schwierig sein, sich ein Leben mit einem Kind mit dieser Behinderung auszumalen. Diesbezügliche Vorstellungen würden vermutlich bei allen Eltern zunächst Angst auslösen in Hinblick auf die damit antizipierte Herausforderung. Werden Paare, dessen Kind mit einem Down Syndrom geboren wurde, hingegen einige Jahre später zu ihren Erfahrungen befragt, geben viele von ihnen an, dass sie sich ein Leben ohne dieses Kind nicht mehr vorstellen könnten (Lalor et al. 2009; auch die Aussage eines Neonatologen/NEO3, Ergebnis aus 11.5.6 im Ergebnisteil). Weitere Untersuchungen belegen, dass Familien mit einem behinderten Kind nicht zwangsläufig über mehr Stress berichten als Familien ohne behinderte Kinder und, dass Eltern oft eine ganz unerwartete Bereicherung erfahren im Grossziehen eines Kindes mit einer Behinderung. Eltern berichten dabei etwa über einen grösseren Familienzusammenhalt, neue soziale Beziehungen und eine revidierte Auffassung darüber, was im eigenen Leben am wichtigsten ist (Scorgie und Sobsey 2000, Stainton und Besser 1998, Behr und Murphy 1993). Interessant ist hier auch die Erfahrung in pränatalen Zentren, dass gerade Familien mit einem betroffenen Kind, das sie lieben und nicht missen möchten, sich in Folgeschwangerschaften zur pränatalen Untersuchung entscheiden - einerseits hoffend, dass keine Wiederholung besteht, aber auch, weil sie sagen, dass ein weiteres betroffenes Kind für ihre Familie nicht mehr zu schaffen sei. Diese Familien leben beides vor, ein behindertes Kind liebevoll annehmen können, aber auch die pränatalen Untersuchung wahrzunehmen. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, ob das eine das andere wirklich ausschliesst.

In Zeiten der (zumeist verdeckten!) Rationierung von Gesundheitskosten wird darüber diskutiert, ob Kinder mit einer Behinderung, die pränatal hätte diagnostiziert werden können und damit vermeidbar gewesen wäre, den gleichen Anspruch auf Versicherungsleistungen der Krankenkassen haben sollen wie Kinder, deren Behinderung nicht vermeidbar ist (Saxton 1997). Ferner sprechen Wertz und Fletcher (2004) von der „Fairness“ von Eltern, wissentlich ein Kind mit einer schweren Behinderung zur Welt zu bringen. Eine relativiertere Sicht in Bezug auf eine Diskriminierung von Menschen mit

chronischen Krankheiten und Behinderungen durch die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik führt Rau (2004) aus: „dass Menschen den Wunsch haben, Behinderungen abzuwenden und dass sie etwas dafür tun, ist richtig und verständlich. Dazu gibt es viele Möglichkeiten, die nichts zu tun haben mit biologischer Selektion. Der Wunsch, Behinderungen abzuwenden, darf aber nicht dazu führen, dass Menschen mit Behinderungen abgelehnt oder an den Rand der Gesellschaft gedrängt werden“ (Rau, 2004, S17). Auch Buchanan et al. (2000) weisen auf die diskriminierende Botschaft der pränatalen Diagnostik hin, merken jedoch kritisch an, dass eine mögliche Lösung dieser Problematik auf politischer Ebene nicht zwingend darin bestehen muss, die Möglichkeiten der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik auf bestimmte medizinische Fragestellungen hin zu beschränken, sondern die faktischen Lebensbedingungen von Menschen mit einer Behinderung zu verbessern und die Gesellschaft als Ganzes zu mehr Toleranz zu führen. Engelhardt (1976) geht davon aus, dass die Natur keine Standards oder Normen für Gesundheit und Krankheit setzt, dass diesen Begriffen vielmehr Werturteile zugrunde liegen, die nur vor dem Hintergrund der diese Begriffe verwendenden Gesellschaft verstanden werden können (wobei von Kritikern angefügt wird, dass ein gewisses Grundverständnis von Gesundheit und Krankheit als kulturübergreifend einheitlich anzunehmen ist). Damit sollte in der Diskussion über eine Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung durch vorgeburtliche Untersuchungen nicht nur die Verantwortungsebene von Ärzten, Krankenkassen und Eltern einbezogen werden, sondern berücksichtigt werden, dass auch auf gesellschaftspolitischer Ebene eine Sensibilisierung für und eine Auseinandersetzung mit dieser Thematik in Bezug auf mögliche Indikationen für Untersuchungen beim ungeborenen Kind stattfinden sollte<sup>65</sup>.

## **(2) Später Schwangerschaftsabbruch**

Die meisten der befragten Personen bewerteten die Betreuung der schwangeren Frauen im Rahmen eines späten Schwangerschaftsabbruchs in der UFK als gut, sowohl in Bezug auf die klinikinterne Vernetzung (GYND1,2,3; GYNB3; HEB4) und die umfassende ärztliche Aufklärung und Beratung (GYNB1,2,3; GYND1,2,4; GEB2,3), als auch hinsichtlich der an die individuellen Bedürfnisse der Paare angepassten Vorgehensweise (GEB1,2; HEB1,2,5). Die Hebammen berichteten positiv und anschaulich, wie nach einem späten Schwangerschaftsabbruch auf Wunsch für ein Kind und seine Eltern ein Abschied gestaltet werden kann. Man ist in der Abteilung für Geburtshilfe darum bemüht, eine „Eins-zu-Eins-Betreuung der Eltern“ zu sichern (HEB1). Die strukturell vorgegebene Schichtarbeit erlaubt diese Betreuungskonstanz bei Spätabbrüchen jedoch nicht immer, was als problematisch empfunden wurde (GYND1; HEB3; GEB4).

### Spätabbruch - Zeitdruck

Ein Spätabbruch wird für alle Beteiligten umso schwieriger, je fortgeschrittener eine Schwangerschaft ist (GYND2,4; GYNB1,2,4). Als Ursache für den Zeitdruck bei Spätabbrüchen nannten fünf der befragten Personen den Umstand, dass einige vorgeburtliche Untersuchungen erst ab einem bestimmten → *Gestationsalter* des Fetus durchgeführt werden können (GYNB2; GYND1,2,4). Die Ärztinnen und Ärzte in der UFK sind sehr darum bemüht, bereits im Ersttrimestertest möglichst viel zu erkennen und das Organscreening so bald wie möglich anzusetzen. Trotz dieses Bemühens gibt es immer wieder Fallkonstellationen, bei denen die Diagnostik erst verhältnismässig spät durchgeführt werden kann (GYND1,2,4; GYNB2). Drei der befragten Personen gaben an, dass der zeitliche Druck für einen Schwangerschaftsabbruch vor allem von Seiten der Eltern ausgeht (GYND4; GEB2,4). In Hinblick auf die zu erstellenden Gutachten wünschten sich zwei in der Beratung tätige Ärztinnen (GYNB1,3), zeitlich früher in einen Fall eingebunden zu werden, da der Zeitdruck nahe der 24. SSW sehr gross ist.

Der technische Entwicklungsstand der pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden ermöglicht in der Regel die frühe Diagnose von Chromosomenstörungen und anderen fetalen Anomalien, was

<sup>65</sup> Ergänzend anzumerken wäre hier aber auch, dass in der UFK durchaus weiterhin pro Jahr mehrere Schwangere begleitet werden, die sich zum Austragen einer Schwangerschaft mit einem betroffenen Kind entscheiden. Dies kommt sowohl bei letalen Erkrankungen als auch bei Kindern mit bleibenden schweren Behinderungen vor. Hier stehen vorbereitende medizinische Massnahmen für die Geburt und psychologische Betreuung zur Verfügung.

nötigenfalls auch einen frühen Schwangerschaftsabbruch erlaubt. So ist es heutzutage möglich, etwa 90% der Trisomie 21-Fälle bereits zwischen 11-14 SSW festzustellen. Abbrüche im zweiten (und etwa in England, Frankreich oder Deutschland auch im dritten Trimenon) sind vor allem auf Verzögerungen im Rahmen der Pränataldiagnostik zurückzuführen. Zum einen können sich Fallkonstellationen ergeben, in denen die Befunde der Amniozentese<sup>66</sup> erst gegen 20. SSW oder später vorliegen, und zum andern ist die Durchführung der Ultraschalluntersuchung von einigen kindlichen Organen (Feindiagnostik) aufgrund des physiologischen Entwicklungsstandes nicht vor der 20. SSW möglich<sup>67</sup>. Gemäss einer französischen Studie können die folgenden Umstände zu einer Verzögerung in der vorgeburtlichen Diagnostik führen: (1) ein Verdacht auf eine fetale Anomalie im zweiten Trimenon kann erst im dritten Trimenon bestätigt oder verworfen werden (z.B. → *Mikrozephalus* oder → *Lissenzephalien*); (2) eine Diagnose wird im zweiten Trimenon gestellt, die Prognosestellung ist jedoch erst im dritten Trimenon möglich (z.B. → *Hydrozephalus*); (3) die späte Diagnostik fetaler Fehlbildungen, die zwar durch eine zeitlich früh angesetzte Untersuchung ebenfalls möglich gewesen wäre, die aber auf einem früheren Scan nicht sichtbar gewesen sind. Insbesondere neurologische Erkrankungen und Fehlbildungen sind erst im dritten Trimenon erkennbar und prognostizierbar (Dommergues et al., 2003, F). Aufgrund der oben referierten Umstände werden in einigen Ländern, wie bereits erwähnt, gegebenenfalls Schwangerschaftsabbrüche nach der 24. SSW (24 + 0 SSW) durchgeführt<sup>68</sup>. In der Schweiz werden Schwangerschaftsabbrüche lediglich bis zur 24. SSW durchgeführt<sup>69</sup>. Unter der Bezugnahme auf die oben ausgeführten Umstände, die zu vergleichsweise späten diagnostischen Abklärungen führen können, stellt sich aus meiner Sicht die Frage, ob die strikte Festlegung der Abbruchgrenze bei 24 SSW für alle Fallkonstellationen ethisch zu rechtfertigen ist. Die oben genannten medizinischen Umstände lassen erkennen, dass bei bestimmten Fallkonstellation ein Zuwarten in der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Spätabbruch zugunsten einer präziseren Einschätzung der Prognose und damit gegebenenfalls zugunsten der Fortführung der Schwangerschaft sein könnte. Durch weitere diagnostische Abklärungen nach der 24-SSW-Grenze könnte also in vereinzelt Fällen ein Schwangerschaftsabbruch verhindert werden. In der hypothetischen Auseinandersetzung mit einer Verschiebung der zeitlichen Begrenzung für einen Schwangerschaftsabbruch in das dritte Schwangerschaftstrimester (> 24 + 0 SSW) wird jedoch auch deutlich, dass damit die Notwendigkeit der Durchführung eines Fetozids thematisiert werden müsste<sup>70</sup>. Die mit einem Fetozid assoziierten Problemstellungen werden im Abschnitt „*Fetozid vor spätem Schwangerschaftsabbruch*“ weiter unten diskutiert. Ferner ist zu überlegen, ob für Schwangerschaftsabbrüche > 24 + 0 SSW die Festlegung von medizinischen Indikationen<sup>71</sup> auf der

<sup>66</sup> Die Amniozentese wird i.d.R. ab der 15. SSW (15 + 0 SSW) durchgeführt und dient der Abklärung von numerischen Chromosomenaberrationen. Der Nachteil bei dieser Methode liegt in der langen Auswertungszeit der Zellkulturen, die in guten Labors bei 1-2 Wochen, in der Routine in 2-4 Wochen liegt (weitere Ausführungen dazu im theoretischen Teil unter 1.2.1).

<sup>67</sup> Ultraschallscreening-Untersuchungen (vgl. → *Screening*) werden üblicherweise in der Schweiz in den Zeitfenstern 11. bis 14. und 20 + 0 bis 22 + 0 SSW durchgeführt. Ein hoher Prozentsatz von Feten mit einer → *Chromosomenaberration* weist strukturelle Anomalien auf, die im vorgeburtlichen Ultraschall erkennbar sind (SGUM 2002). Das Ultraschallscreening in der 11. bis 14. SSW dient in erster Linie der medizinischen Routineabklärung wie der Feststellung des Schwangerschaftsalters, der kindlichen Herzaktion, der Grösse des Feten sowie dem Ausschluss von schweren fetalen Fehlbildungen des Kindes. Das Ultraschallscreening mit 20 bis 22 SSW gilt als so genannte Feindiagnostik zum Ausschluss von fetalen Anomalien. Die Genauigkeit der Ultraschalluntersuchung für geringfügige Fehlbildungen liegt bei ungefähr 30% (Diedrich et al. 2007, Shipp und Benacerraf 2002).

<sup>68</sup> Einige Neonatologen definieren den Zeitpunkt der Lebensfähigkeit aus intensivmedizinischer Sicht bei 22/23 SSW mit Bezugnahme auf Fälle, in denen Kinder mit intensivmedizinischer Betreuung in diesem Schwangerschaftsalter überlebt haben (nähere Ausführungen dazu im theoretischen Teil unter 3.3.1 zu Spätabbruch und Lebensfähigkeit des Fetus).

<sup>69</sup> Wird ein Schwangerschaftsabbruch nahe der 24. SSW (24 + 00 SSW) durchgeführt, besteht die Möglichkeit, dass das Kind lebend zur Welt kommt, obwohl es eigentlich nicht gewollt ist. In einem solchen Fall stehen die zuständigen Ärztinnen und Ärzte vor der Entscheidung, das Kind intensivmedizinisch zu behandeln oder nur palliativmedizinisch zu versorgen und sterben zu lassen. Weitere Ausführungen dazu finden sich im theoretischen Teil unter 3.3. zum praktischen Vorgehen beim späten Schwangerschaftsabbruch.

<sup>70</sup> vgl. dazu die Ausführungen im theoretischen Teil unter 3.3.2 zum Fetozid im Rahmen des späten Schwangerschaftsabbruchs

<sup>71</sup> In der Schweiz gilt seit dem Jahr 2002 die so genannte „Fristenregelung“ oder „Fristenlösung“, wonach eine schwangere Frau bis zur 12. SSW p.c. eine Schwangerschaft ohne besondere Indikation und ohne ein psychiatrisches Gutachten auf schriftliches Verlangen abbrechen darf (Art.119 StGB, Abs.2.). Nach der 12. SSW (12 + 0 SSW) besteht bis zum Ende der Schwangerschaft die Möglichkeit, aus mütterlich-medizinischer Indikation die Schwangerschaft zu beenden. Die Legitimation für einen Schwangerschaftsabbruch ist ab diesem Zeitpunkt über die Gefahr der physischen oder psychischen

Ebene von Richtlinien angebracht wäre (dazu unter „*Kontroversen beim Spätabbruch*“ im nächsten Abschnitt).

### Kontroversen beim Spätabbruch

Die zu diesem Thema gehörigen Angaben der Befragten sind im Ergebnisteil unter der Oberkategorie „*Meinungsverschiedenheiten zwischen Eltern und Behandlungsteam*“ aufgeführt. Mehrere Personen berichteten im Zusammenhang mit Spätabbrüchen über Fallkonstellationen in der UFK, in denen Eltern bei medizinisch gut behandelbaren Fehlbildungen (→ *Klumpfuss* oder → *Gastrochisis*) einen Abbruch gewünscht haben, bei dem die involvierten Ärztinnen und Ärzte nicht hätten dahinterstehen können (GYND1,2,4; GYNB1,3; GEB4). In diesen Fällen wird nach Angabe der Befragten versucht, den Eltern die gute medizinische Behandelbarkeit der Fehlbildung zu erklären. Dennoch hat es in der UFK gemäss einer Ärztin schon einen oder zwei derartige Fälle gegeben, in denen dem Wunsch des Paares nach einem Abbruch im zweiten Schwangerschaftstrimester nachgegeben und ein Abbruch durchgeführt wurde<sup>72</sup>. Die UFK lehnt Schwangerschaftsabbrüche bei den genannten Fällen einer guten medizinischen Behandelbarkeit in der Regel ab und hat dies in ihrem Informationsblatt festgeschrieben, um möglichen Ansprüchen seitens der Eltern und Konflikten vorzubeugen<sup>73</sup>. Manche Paare entschliessen sich infolgedessen, so die Angaben, den Abbruch im Ausland durchführen zu lassen. Diese Fälle lösen auf der Abteilung für Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik „hitze“ (Zitat) Teamdiskussionen aus, die erkennen lassen, dass diesbezüglich unterschiedliche Wertvorstellungen und Einschätzungen existieren (GEB2; GYNB1,2). Wenn Paare einen Schwangerschaftsabbruch wünschen, der aus medizinischer Sicht nicht nachvollziehbar ist, wird ein Ethikkomitee einberufen (GYND2,3,4; GEB2).

In Ländern, in denen Schwangerschaftsabbrüche nach der 24. SSW (24 + 0 SSW) durchgeführt werden, herrschen grosse Debatten darüber, für welche fetalen Anomalien sich ein Spätabbruch aus ethischer Sicht rechtfertigen lässt. Lediglich bei nicht-lebensfähigen kindlichen Fehlbildungen besteht Einvernehmen hinsichtlich der Indikation für einen späten Schwangerschaftsabbruch (Statham et al. 2006, GB; Savulescu 2001, AU). Eine anonyme Fragebogenstudie mit 150 Ärztinnen und Ärzten von Fischer et al. (2005, USA) hat ergeben, dass die Bereitschaft, einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen oder dabei zu assistieren, von schwerwiegenden zu weniger schwerwiegenden fetalen Anomalien sowie mit ansteigendem Gestationsalter abnimmt. Botkin (1995) sieht einen Schwangerschaftsabbruch nur für gravierende Erkrankungen und Behinderungen beim ungeborenen Kind, durch die Eltern ständig gefordert wären und bei denen ein Kind auch im Erwachsenenalter keine Unabhängigkeit erreichen könnte sowie bei chronisch verlaufenden, mit wiederholten Krankenhausaufenthalten verbundenen Krankheiten, als ethisch rechtfertigbar an.

In der „Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik“ weist die Bundesärztekammer (1998) darauf hin, dass im Rahmen der mütterlich-medizinischen Indikation die Tötung des Kindes zwar nicht als direktes Ziel, jedoch als unvermeidliche Konsequenz anzusehen ist. Unter der Formulierung einer embryopathischen Indikation hingegen sei durchaus die Tötung des Kindes zu verstehen. Oftmals lässt sich keine genaue Aussage darüber treffen, welchen Anteil eine zu erwartende Krankheit oder Behinderung beim ungeborenen Kind in der Formulierung der mütterlich-medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch einnimmt. Wewetzer (2008) hält in diesem Zusammenhang für wünschenswert, im Rahmen von öffentlichen Debatten den Anteil der embryopathischen Indikation bei einer mütterlichen Indikation zum Spätabbruch differenziert zu erfassen und zu diskutieren. Eine fehlende Explizierung dieses Anteils versteht die Autorin als „Bemäntelung“ der tatsächlichen Ursache für den Schwangerschaftsabbruch, nämlich der diagnostizierten Fehlbildung beim ungeborenen Kind (Wewetzer 2008, S 17). Die bestehende Praxis

---

Beeinträchtigung der Mutter zu formulieren, wobei die Argumente umso schwerer wiegen müssen, je weiter eine Schwangerschaft fortgeschritten ist. Diese Voraussetzung ist nach der 12. Schwangerschaftswoche (12 + 0 SSW) eingehend zu prüfen und geht mit einer psychosozialen Beratung einher (weitere Ausführungen hierzu im theoretischen Teil unter 3.2.1 zur Regelung in der Schweiz).

<sup>72</sup> Anmerkung für den Kontextbezug: Dieses Vorgehen in extrem seltenen Fällen erfolgte nach einem jeweiligen externen Zweitgutachten und nach einem ethischen Konsil im interdisziplinären Gremium vor dem Hintergrund der mütterlichen Indikation mit Zusatzpathologie bei der Schwangeren.

<sup>73</sup> siehe dazu das Informationsblatt 1 der UFK in Anhang J, S 2, letzter Abschnitt



in der Schweiz richtet sich hier nach den gesetzlichen Rahmenbedingungen, wobei die Diagnosestellung getrennt von der Indikationsstellung erfolgt, ggf. verbunden mit externen Gutachten und ethischem Konsil. Dennoch sind Grenzsituationen und individuelle Einschätzungen damit nicht vermeidbar. Hierfür ist in der UFK insbesondere die Hinzuziehung einer externen Ethikberaterin vorgesehen und sollte grosszügig in Anspruch genommen werden. Eine Diskussion über die Frage der „Dehnbarkeit“ der medizinisch-mütterlichen Indikation bei Spätabbrüchen könnte vielleicht auch für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Frauenklinik hilfreich sein. Dabei würde den Beteiligten ermöglicht, etwa unter Bezugnahme auf die fallspezifische mütterlich-medizinische Indikation in bereits gestellten Gutachten, die eigene Einstellung zu reflektieren. Damit wäre den Mitarbeitenden eine Möglichkeit gegeben, die individuelle Auseinandersetzung mit der schwierigen Thematik der Indikationsfrage aufzunehmen. Überdies könnte sich daraus - je nach Berufsgruppe - für die Einzelnen ein genaueres und ggf. revidiertes Bild über die Arbeitsinhalte und damit verbundenen Herausforderungen der Berufskolleginnen und -kollegen ergeben.

In diesem Zusammenhang ist auf die Problematik hinzuweisen, medizinische Kriterien im Sinne einer embryopathischen Indikation zu formulieren, für die ein Spätabbruch tatsächlich auch gerechtfertigt werden könnte - insbesondere angesichts der Schwierigkeit, medizinische Prognosen zu formulieren. Clarkeburn (2000) hat hier das folgende Kriterium vorgeschlagen: das Vorliegen einer schweren fetalen Anomalie bzw. die Antizipation eines nicht-behandelbaren Schmerzes in Kombination mit der Abwesenheit jeglicher Möglichkeit, ein kontinuierliches Ich zu entwickeln, das heisst, sich seiner Selbst über ein zeitliches Kontinuum hinweg bewusst zu sein. Clarkeburn (2000) nennt in diesem Zusammenhang etwa die → *Trisomie 13*. Diese Argumentation hat nach Hildt (2006) ihre Schwäche in der Tatsache, dass alle Fälle von schweren, genetisch bedingten Krankheiten und Behinderungen, die erst im Verlaufe des Lebens ausbrechen werden oder könnten und in der Zeitspanne vor Krankheitsbeginn durchaus als lebenswert einzustufen wären, keine Berücksichtigung finden. Überdies sind es, wie oben ausgeführt, weniger die schweren Fehlbildungen beim ungeborenen Kind, über die in Fachkreisen hinsichtlich der Indikation zum Schwangerschaftsabbruch keine Einigkeit besteht, als die leichteren Formen von Fehlbildungen, wozu ich persönlich auch eine → *Trisomie 21* zählen würde<sup>74</sup>. Kritiker bringen ihrerseits als Argument hervor, dass sich durch die Festlegung von Indikationen zum Spätabbruch automatisch eine Legitimierung für einen Schwangerschaftsabbruch bei Vorliegen einer entsprechenden Anomalie ableiten liesse und damit eine Bezugnahme auf individuelle Werte und Umstände dadurch vernachlässigt oder übergangen werden könnte (Slippery-Slope-Argumentation)<sup>75</sup>. Dieser Befürchtung müsste meiner Ansicht nach in Diskussionen darüber ausreichend Raum gegeben werden, da sie empirisch bisher nicht widerlegt werden konnte. Dennoch sollte mit einer Slippery-Slope-Argumentation der Diskurs über die Indikationsfrage nicht eingezäunt werden, da die bestehenden praktischen Probleme damit keiner möglichen Lösung zugeführt werden können.

#### Fetozid vor spätem Schwangerschaftsabbruch

Der Fetozid als Massnahme des späten Schwangerschaftsabbruchs wurde aus folgenden Gründen als ethisch rechtfertigbar angesehen: (1) wenn bei einer Mehrlingsschwangerschaft ein Kind geschädigt oder nicht überlebensfähig ist (GYND3); (2) wenn das Leben der Mutter in Gefahr ist (GYNB4); (3) wenn bei einem Kind multiple Fehlbildungen diagnostiziert wurden (GEB4); (4) um die Situation im Rahmen eines Schwangerschaftsabbruchs nahe der Grenze zur Lebensfähigkeit des Kindes „erträglicher“ (Zitat) zu machen, weil dadurch ein Überleben des Kindes ausgeschlossen werden kann (GYNB4). Andere Personen hielten den Fetozid vor einem Spätabbruch nicht für eine ethisch

<sup>74</sup> Hier darf jedoch nicht vergessen werden, dass eine Entscheidung von einem Paar als solche nicht leichtfertig kritisiert, sondern grundsätzlich erst einmal der gebührende Respekt zugebilligt werden sollte - auch dann, wenn sie sich bei einer diagnostizierten Trisomie 21 vor der 24. SSW für einen Abbruch entscheiden mit der Begründung, dass sie sich dieser Herausforderung nicht gewachsen fühlen.

<sup>75</sup> Als „Argument der schiefen Ebene“ (auch „Slippery-Slope-Argument“ oder „Dammbruch-Argument“) werden Argumente bezeichnet, die davor warnen, bestimmte Handlungen zu vollziehen, da diese Handlung als der Beginn einer schiefen Ebene (slippery slope) verstanden wird und nach und nach (der Damm bricht oder eine schiefe Ebene beginnt) zu weiteren Handlungen als Konsequenzen führen könnte, die von allen an der Diskussion Beteiligten für nicht wünschbar gehalten werden.

rechtfertigbare Vorgehensweise (GYND2,3; GYNB1,2,3). Eine Ärztin bezeichnete einen Fetozid als „nochmal grausamer“ (Zitat) als die medikamentöse Einleitung (GYNB1). Auch Bedenken über ein mögliches Schmerzempfinden des Kindes oder über einen möglichen Missbrauch des Fetozids dahingehend, als dass dadurch möglicherweise noch später (nach 24+0 SSW) Abbrüche durchgeführt werden könnten, wurden geäußert (GYND2). Ferner wurde der Fetozid als eine grosse Belastung oder gar als eine „Zumutung“ (Zitat von GYND3) für diejenige Person gesehen, die ihn durchführen muss (GYND2,3; HEB3,4; GEB3; NEO3). Andere gaben an, dass sie den Fetozid als medizinische Praxis akzeptieren könnten, wenn andere Personen die Durchführung übernehmen würden (GEB3).

Sowohl die Befürwortung als auch die Ablehnung eines Fetozids vor einem späten Schwangerschaftsabbruch ist mit ethischen und praktischen Problemen verbunden. Entsprechend wird aus praktizierenden Ländern wie England oder Frankreich kritisch über die mit der Durchführung verbundenen Herausforderungen berichtet (Chervenak et al. 2009). Auch Friese (2005, DE), von Kaisenberg et al. (2005, DE) und Statham et al. (2006, GB) weisen auf die grosse psychische Belastung für beteiligte Ärztinnen, Ärzte, Hebammen hin. Und zwei Ärzte der Universitätsklinik für Frauenheilkunde in Wien führen aus: „Der Fetozid stellt in jeder Schwangerschaftsphase eine fachliche und psychische Grenzsituation für alle Beteiligten dar, die für viele eine unüberschreitbare Barriere darstellt. Man muss sich allerdings bewusst sein, dass die Möglichkeit des kindlichen Überlebens nach einem angestrebten Schwangerschaftsabbruch einen zwar seltenen, aber möglichen „worst case“ darstellt, der zu schwierigsten menschlichen und rechtlichen Folgen führen kann“ (Husslein und Langer 2002, S 3). Dommergues et al. (2003) haben in einer grossen Klinik in Paris, in der Fetozide vor Spätabbrüchen bereits seit 1986 durchgeführt werden, eine anonyme Fragebogenstudie durchgeführt (23 Hebammen, 22 Ärzte, 24 Pflegende, 30 weitere Assistierende, Rücklaufquote 101/109). Die Ergebnisse zeigen ebenfalls, dass die Durchführung eines Fetozids für Ärzte und Hebammen mit signifikantem psychischem Stress einhergeht. Im Rahmen ihrer Studie interessierten u.a. die in Tabelle 12 aufgeführten Fragestellungen.

Tabelle 14

*Opinions on the beneficence of feticide to patients, and opinions on the impact of feticide on professionals (after Dommergues et al. 2003, p 93)*

	Yes	No	DNK	DNA
Do you think the goal of feticide is to prevent parents facing a live birth?	94	2	4	1
Do you think the goal of feticide is to prevent fetal pain?	73	7	11	9
According to you, does feticide improve what patients experience when undergoing TOP*?	54	11	34	2
Do you think the goal of feticide is to prevent labour ward staff facing a live birth?	85	6	6	4
Do you think the goal of feticide is to comply with legal rules?	60	10	21	10

DNK = Do not know; DNA = Did not answer.

\* Termination of Pregnancy

Die Antworthäufigkeiten zeigen unter anderem, dass das Überleben eines Kindes von den Mitarbeitenden der Klinik wie auch von den werdenden Eltern als belastend empfunden wird und dass die Möglichkeit des Fetozids als „Lösung“ dieser Problematik gesehen wird. Ferner zeigte sich, dass die Mehrheit der Befragten die Durchführung des Fetozids an der Klinik als ein Teil von späten Schwangerschaftsabbrüchen begrüssen, da ihnen dies in der beruflichen Praxis entgegen kommt. Senat et al. (2002, F) sehen ebenfalls gerade darin eine Rechtfertigung des Fetozids vor einem Spätabbruch, dass sich Geburtshilfeteams in Anbetracht eines möglichen Überlebens des Kindes sehr gestresst fühlen. Der Fetozid müsse jedoch, so die Autoren, von erfahrenen Ärzten in dafür spezialisierten Zentren durchgeführt werden. In Hinblick auf eine mögliche Einführung des Fetozids vor einem Spätabbruch wird von Gegnern mit einem so genannten Dambruch-Argument<sup>76</sup> argumentiert,

<sup>76</sup> Als Dambruch-Argument (auch „Slippery-Slope-Argument“ oder „Argument der schiefen Ebene“) werden Argumente bezeichnet, die davor warnen, bestimmte Handlungen zu vollziehen, da diese Handlung als der Beginn einer schiefen Ebene (slippery slope) verstanden wird und nach und nach (der Damm bricht oder eine schiefe Ebene beginnt) zu weiteren Handlungen als Konsequenzen führen könnte, die von allen an der Diskussion Beteiligten für nicht wünschbar gehalten werden.

wonach befürchtet wird, dass damit mehr Spätabbrüche, vor allem auch nach der 24. SSW, durchgeführt werden könnten. Der Befürchtung eines Missbrauchs kann im Falle einer Einführung des Fetozids vor einem Spätabbruch nur auf der Ebene von Richtlinien begegnet werden. In diesen Richtlinien müsste eine klare, praxisbezogene Orientierungshilfe formuliert werden, die die Beantwortung der Frage der an der Durchführung beteiligten Personen sowie eine Beschreibung der für einen Fetozid vorausgesetzten medizinischen Indikationen enthält. Ferner müssten diese Fälle in Bezug auf die Indikationsstellung sowie die damit verbundenen Belastungen für die daran beteiligten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in geeigneter Form nachbesprochen und die Ergebnisse dieser Besprechung auf den einzelnen Abteilung kommuniziert werden, damit - im Sinne der Transparenz - der Hintergrund dieser Massnahme im Nachhinein für alle Seiten nachvollziehbar wird und klinikintern ggf. kritisch diskutiert werden kann. In der UFK wird ein Fetozid gegenwärtig aufgrund einer Abwägung der ethisch-moralischen Belastungen nicht angeboten. Die Problematik wird jedoch auch intern kontrovers diskutiert und insbesondere von Seiten der Ärztinnen und Ärzte in der Diagnostik mehrheitlich abgelehnt.

#### Entscheidungsautonomie von Eltern

Die hier dargestellte Thematik bezieht sich auf die im Ergebnisteil unter der Oberkategorie 11.5 „Spätabbruch - Problemfelder“ zum „Wunsch der Eltern“ referierten Aussagen. Diese Kategorie ist thematisch an die Ausführungen weiter oben zu „Elternwunsch und Indikation“ in Beziehung zu setzen, stellt hier aber eine eigene, in sich geschlossene Diskussionseinheit dar. Im Zusammenhang mit späten Schwangerschaftsabbrüchen haben sich zwei Personen die Frage gestellt, wie sehr - unter Bezugnahme auf behandelbare Fehlbildungen - dem Recht von Eltern auf eine autonome Entscheidung Rechnung getragen werden darf (GYNB2; GEB1).

Statham et al. (2003, GB) schilderten zwei Fälle, in denen bei einer → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte* nach der 24. SSW ein Abbruch durchgeführt wurde, was im Nachhinein zu schwerer Kritik geführt hat. Es wurde darüber debattiert, ob für diese Fälle das rechtliche Kriterium von „a substantial risk of serious handicap‘ for legal abortion at that gestation“, wie es das englische Gesetz formuliert, verifiziert werden kann. Auch Garel et al. (2002) zeigen mit einer Befragung von Ärztinnen und Ärzten die ethische Problemstellung, die der Wunsch von Schwangeren nach einem Spätabbruch bei Vorliegen einer leichten fetalen Anomalie (gemäss den Aussagen dieser Studie fallen darunter etwa → *Klinefelter Syndrom*, → *Turner Syndrom*, → *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte*, Blindheit, in der Literatur zitiert als ‚minor disabilities‘) oder bei unsicherer Diagnose oder Prognose auslöst. Die mit einem solchen Elternwunsch einhergehenden ethischen Probleme können nach Hepp (1996) auf ärztlicher Seite zu mitunter starken Spannungen führen und Emotionen des Ärgers, der Frustration, der Vermeidung, der Angst oder der Verzweiflung hervorrufen (McCue 1982). Aufgrund dessen könnte es für Ärztinnen und Ärzte wie auch für Hebammen wichtig sein, die eigenen Strategien im Umgang mit betroffenen Eltern zu reflektieren und ggf. zu verbessern, um die Bewältigung von schwierigen Situationen vielleicht (noch?!) besser meistern zu können.

Hinsichtlich der Frage nach der elterlichen Entscheidungsfreiheit weist O’Neill (2002) auf die Problematik einer uneingeschränkt geltenden reproduktiven Autonomie hin und warnt davor, reproduktionsbezogene Fragen ausschliesslich als „Ein-Personenprojekt“ zu betrachten. So wären Kinder, wenn die elterliche Entscheidungsfreiheit uneingeschränkt gelten dürfte, lediglich als Ausdruck der Selbstverwirklichung, als Erweiterung des eigenen Selbst, ja, als identitätsstiftende „Angelegenheit“ verstanden. Mit einer uneingeschränkt geltenden elterlichen Autonomie werden die Interessen der schwachen, verletzlichen Gegenseite, die Interessen des Kindes, automatisch als weniger wichtig eingestuft und müssten sich nach O’Neill (2002) dem Wunsch nach Selbstverwirklichung der Eltern beugen. Gegner von pränatalen Untersuchungen bringen denn auch kritisch hervor „... dass die Einsicht in den Zusammenhang von genetischer Disposition und Krankheit, wie sie schon vor der Geburt möglich ist, bei manchen Eltern den Wunsch auslöst, nur einem solchen Kind zur Geburt zu verhelfen, das von allen bekannten genetisch bedingten Krankheiten frei ist, ja der *Wunsch* kann sich zudem nach einem „perfekten Kind“ steigern...“ (Wildfeuer 1997, S 135, in einer kritischen Auseinandersetzung mit Argumenten für und gegen

vorgeburtliche Untersuchungen<sup>77</sup>). In Bezug auf die hier dargestellte Problematik des ärztlichen Handlungsauftrags sei auch auf die bereits zitierte Interviewstudie von Garel et al. (2002, F) zur ethischen Problematik von Pränataldiagnostik und Spätabbruch (17 Ärzte aus Gynäkologie und Geburtshilfe sowie 30 Hebammen) hingewiesen. Gemäss den Studienergebnissen hinterfragten einige Personen die Rolle von Ärztinnen und Ärzten, was in folgenden Aussagen wiedergegeben wird: „What does society expect from doctors?“ oder „How should we handle the new technologies?“ (Garel et al. 2002, S 813). Obwohl also dem Recht der Schwangeren und ihres Partners auf eine autonome Entscheidung eine grosse Bedeutung zukommen soll, darf dieser Autonomiestatus nicht in jeder medizinischen Fallkonstellation zu einer Instrumentalisierung ärztlichen Tuns im Sinne einer grenzenlos wunscherfüllenden Medizin<sup>78</sup> führen. Infolgedessen müsste die Frage geklärt werden, in welchem Umfang Paaren ein Recht auf autonome Entscheidungen in der Familienplanung bzw. Fortpflanzung zukommen darf und welche Zielsetzung ärztliches Handeln verfolgt. Diesbezüglich verweist Wolff (1989) auf die Befürchtung von Ärztinnen und Ärzten im Rahmen der humangenetischen Diagnostik, dass sich die Zielsetzung des Heilens durch Helfen in Richtung einer Gewährleistung von allgemeinem psychischem Wohlbefinden und zur Verwirklichung von gemeinhin akzeptierten elterlichen Wünschen hinsichtlich eines möglichst vollkommenen Nachwuchses verschiebt.

#### Spätabbruch und Feten mit Vitalitätszeichen

14 von 20 Personen gaben an, mindestens einmal erlebt zu haben, dass ein Kind bei einem späten Schwangerschaftsabbruch mit Vitalitätszeichen auf die Welt kam (GYND1,3; GYNB1-4; HEB1,3,4,5; NEO4; GEB1,2,3). Weitere Personen gaben an, bisher keine eigenen Erlebnisse gehabt und lediglich davon gehört zu haben, dass Feten bei einem Spätabbruch mit Lebenszeichen geboren werden können (HEB2; NEO1,2,3). Vor allem die Hebammen berichteten über eigene Erlebnisse, in die sie emotional stark involviert waren, da sie die Eltern betreut und auch dieses Kind bis zum Versterben begleitet haben (HEB1,3,4). Das Hausbuch der Frauenklinik enthält Anweisungen zum praktischen Vorgehen für den Fall, dass ein Kind bei einem Spätabbruch mit Vitalitätszeichen zur Welt kommt. Die Paare werden im Vorfeld darüber aufgeklärt, dass ihr Kind mit Lebenszeichen zur Welt kommen kann (GYND1,4; GYNB1,2; HEB1,5; GEB2,3,4), dass aber in diesem Fall keine lebensverlängernden Massnahmen getroffen werden (GYNB1; GEB4) und das Kind mit einer Comfort Care betreut wird (GYND1,3,4; GYNB1,3; NEO4; HEB4; GEB1,2). Man ist auf der Abteilung für Geburtshilfe darum bemüht, den Eltern und ihrem Kind für das Abschiednehmen einen ruhigen und würdigen Rahmen zu schaffen (GYND1,4; GEB1-4; GYNB1,2; HEB5).

#### Grundsatzfragen der Berufsausübung

Drei befragte Personen warfen die Frage auf, ob über ein Leben, das „schon so weit fortgeschritten ist“ überhaupt entschieden werden darf oder ob „man den Dingen nicht eher seinen Lauf lassen“ (Zitat) sollte (GYNB3, GEB2, HEB2).

Es gibt in der ethischen Diskussion um den späten Schwangerschaftsabbruch den Standpunkt, dass der moralische Status eines Fetus an die natürliche Ordnung von Dingen bzw. an den Lauf der Natur gebunden ist (Wilkinson 2008). Wenn also angenommen wird, dass ein Fetus in einem bestimmten Entwicklungsstadium potentiell (!) lebensfähig ist<sup>79</sup>, könnte dies unter der Annahme, dass der moralische Status an das Gebot der Unantastbarkeit des natürlichen Verlaufs der Dinge geknüpft ist, bedeuten, dass wir nicht mit der Natur interferieren und somit eine Schwangerschaft in diesem

<sup>77</sup> Die Ausführungen Wildfeuers (1997) zu den Ergebnissen in Deutschland, die im Rahmen einer grösseren, von der EU geförderten und auch in den Ländern Italien, Grossbritannien und Frankreich bezogenen Studie erhoben wurden.

<sup>78</sup> dazu Reiter-Theil (2009)

<sup>79</sup> Die Lebensfähigkeit eines Fetus beschreibt das Entwicklungsstadium, in welchem ein Fetus unter normalen Bedingungen ausserhalb der Gebärmutter fähig ist zu leben. Die potentielle Lebensfähigkeit eines Kindes ist abhängig von den biomedizinischen und technologischen Voraussetzungen einer Klinik. Mit der stetigen Weiterentwicklung der medizinisch-technischen Möglichkeiten in der perinatalogischen Intensivmedizin ist es heute möglich, sehr früh geborene Kinder am Leben zu erhalten. Neonatologen international diskutieren aus intensivmedizinischer Sicht als Zeitpunkt der Lebensfähigkeit den Zeitraum zwischen 22/23-24 SSW mit Bezugnahme auf Fälle, in denen Kinder mit intensivmedizinischer Betreuung in diesem Schwangerschaftsalter überlebt haben (weitere Ausführungen dazu im theoretischen Teil unter 3.3.1 zum Spätabbruch und Lebensfähigkeit des Fetus).

Entwicklungsstadium eines Kindes nicht mehr abbrechen dürfen. Je näher an der Grenze der Lebensfähigkeit sich ein Schwangerschaftsabbruch bewegt, desto eher ist ein Kind überlebens-, „fähig“, würde es geboren. Die Fachgebiete der Frauenheilkunde und der Neonatologie stehen hier bisweilen vor einem schwerwiegenden ethischen Konflikt, der sich als eine Medaille mit zwei Seiten beschreiben lässt: die intensivmedizinische Versorgung von frühstgeborenen Kindern auf der einen Seite und das Sterbenlassen von Kindern, die nur wenig jünger und unreifer sind auf der anderen Seite. Diese Konflikte können in vielen Fällen nicht befriedigend gelöst werden. Entscheidungen müssen im Einzelfall ethisch bewertet werden und lassen sich meines Erachtens nur graduell ethisch rechtfertigen - so würde ich bei späten Schwangerschaftsabbrüchen auch nicht von einem „richtigen“ Entscheid sprechen - selbst wenn sich dieser für Paare in einer bestimmten Fallkonstellation als die bestmögliche Entscheidung erweist - sondern, um damit die Inkaufnahme des Sterbens eines Kindes hervorzuheben, von „angemessen“ sprechen wollen.

#### Spätabbruch und Feten mit Vitalitätszeichen

Eine Ärztin äusserte ihre Sorge darüber, wie viel ein Kind bei einem Spätabbruch spüren könnte im Sinne einer „Agonie“ (Zitat, GYND2). Dieses einzelne Befragungsergebnis soll hier diskutiert werden, da es sich aus meiner Sicht dabei um eine besonders schwierige Thematik handelt, die im Zusammenhang mit Spätabbrüchen objektiviert werden kann.

Ab der 22. Schwangerschaftswoche wird „ein wie auch immer gestaltetes“ Schmerzerlebnis des Feten zunehmend wahrscheinlich (z.B. Bundesärztekammer, BÄK, 1991). Dies bestätigen auch erfolgreich durchgeführte Konditionierungsversuche (mütterliche versus fremde Stimme) bei Kindern, die in der 28. Woche geboren wurden. Die Studienergebnisse deuten darauf hin, dass eine ‚vorbewusste‘ Art von Bewusstsein und Erinnerung angenommen werden kann (De Casper und Fifer 1980). Nach der 8. SSW entwickelt sich die Nozizeption<sup>80</sup> bis zur 21. SSW kontinuierlich, so dass zwar Nozizeption, *nicht* aber ein Schmerzerleben im eigentlichen Sinne, wahrscheinlich ist.

Das Schmerzempfinden des Fetus wird auch heute noch kontrovers diskutiert (Lee et al. 2005), wobei sich die Debatte im Zuge der Forderung von gesetzlichen Vorgaben für eine präventive Schmerzmedikation bei Spätabbrüchen in einigen amerikanischen Staaten wieder verschärft hat (Lowery et al. 2007). Deshalb wird für diesen Zeitraum für den Feten die Gabe von geeigneten Hypnotika oder Sedativa empfohlen. Dies hat sich als Vorgehen gemeinsam mit einer Lokalanästhesie der Mutter - seit Jahren bewährt (Holzgreve 1987, Nikolaidis und Rodeck 1987). Nach der 22. SSW muss gemäss der BÄK (1991) zunehmend ein (wie auch immer geartetes) Schmerzerlebnis des Fetus angenommen werden, was eine Indikation zu anästhesiologischen Massnahmen, die auch das ungeborene Kind miteinbeziehen, bedeutet. Die in der vorliegenden Interviewstudie von dieser einen Ärztin geäusserte Sorge darüber, wie viel ein Kind bei einem Spätabbruch spüren könnte, sollte vielleicht ggf. klinikintern thematisiert werden, um die Mitarbeitenden über den aktuellen medizinischen Wissensstand und damit einhergehende praktische Implikationen sowie diesbezüglich mögliche falsche Annahmen aufklären zu helfen. Eine solche Thematisierung könnte zunächst den bei Spätabbrüchen beteiligten Ärztinnen, Ärzten und Hebammen (und dabei insbesondere jüngeren Personen mit vielleicht noch wenig Berufserfahrung) im Umgang mit dieser schwierigen Thematik helfen.

#### Die Rolle der Hebammen beim späten Schwangerschaftsabbruch

Die besondere Rolle der Hebammen bei späten Schwangerschaftsabbrüchen wird in der vorliegenden Arbeit von den anderen Befragungsergebnissen getrennt diskutiert mit der Begründung, dass ihre Aussagen dadurch im Zusammenhang dargestellt werden können. Die Befragungsergebnisse wurden hierfür aus den in Klammer genannten Kategorien herangezogen und Zitiertes in Anführungszeichen gesetzt. Diese Vorgehensweise erlaubt die umfassende Darstellung der Perspektive der Hebammen in Hinblick auf die berichteten Herausforderungen, die für sie mit der Begleitung von Spätabbrüchen verbunden sind.

<sup>80</sup> Als Nozizeption werden die objektiv messbaren neuronalen Aktivitäten bezeichnet, welche für die Aufnahme, Weiterleitung und zentralnervöse Verarbeitung von noxischen Signalen verantwortlich sind. Diejenigen neuronalen Strukturen, welche durch die Nozizeption aktiviert werden, bilden das nozizeptive System (Schmidt und Thews 1995).

Eine Hebamme beschrieb es als hilfreich im Sinne der Bewältigung, mit einem Paar über deren Beweggründe für ihre Entscheidung zu sprechen, um eine Vorstellung für ihre Situation entwickeln und um damit besser umgehen zu können: „(...) einfach mit den Frauen reden zu können und durch ihre Erzählungen auch ja ..., mitfühlen und Verständnis entwickeln für ihre individuelle Situation und Not. Ich denke, es ist immer irgendwie aus einer Not heraus, woher die auch rührt oder wo immer die auch herkommt ...“ (HEB1, aus F11.5.1). Die Begleitung von Paaren bei Spätabbrüchen versteht sie als „grosse Kunst“, als ein sich „in den Dienst stellen“: „(...) einfach da sein und alle Kanäle offen, und ich denke, es braucht's ein Stückweit auch in dieser Begleitung, dass wirklich alle Kanäle offen sind“ (HEB1, aus F3.5.2). Die Thematik des Spätabbruchs insgesamt wurde von einer weiteren Hebamme als ethisches Problem beschrieben, bei dem sich die involvierten Personen mit ihrer eigenen Einstellung sehr zurücknehmen müssten und die Schwangere in ihrer Entscheidung nicht verurteilt werden dürfe (HEB5, aus F3.5.2).

Thompson (2004) und Ensel (2002) weisen als selbst ausgebildete Hebammen darauf hin, dass die Begleitung von Spätabbrüchen der beruflichen Identität und Wertorientierung einer Hebamme widerspricht und sie in schwere Konflikte mit ihrer persönlichen ethischen und moralischen Einstellung bringen kann, einem Konflikt zwischen professionellem Auftrag und Selbstverantwortung. Die Profession der Hebammen versteht ihre Rolle traditionell in der Geburts-„Hilfe“ im Sinne einer „Hilfe“ für ein gesundes Kind ins eigene Leben (Geburtshilfe als „Lebens“-hilfe). Es ist anzunehmen, dass auch heutzutage viele Hebammen die Begleitung von späten Schwangerschaftsabbrüchen nicht als Auftrag der Wahl oder als eine Form der Geburtshilfe, die in dieser Berufstradition steht, sehen. So beschrieben die befragten Hebammen an verschiedenen Stellen im Interview die Wahrnehmung dieser Spannung zwischen der eigenen Gesinnung und ihrem professionellen Handlungsauftrag. Die mit diesem Handlungsauftrag assoziierten psychischen Belastungen wie auch das moralische Konflikterleben wird von Aussenstehenden in der Form oft nicht wahrgenommen (Ensel 2002, Huntington 2002, Lileford und Thornton 1993). Der Schweizerische Hebammenverband (SHV) weist darauf hin, dass die Hebamme im Rahmen von späten Schwangerschaftsabbrüchen „am Schluss einer Kette von Massnahmen und Entscheidungen“ steht und ausführen muss, „wofür sie in keinem früheren Zeitpunkt Gelegenheit hatte, Stellung zu nehmen und zu beraten“ (SHV 1995, Blatt 2). Huntington (2002) thematisiert die für Hebammen grosse Herausforderung in der Betreuung von späten Schwangerschaftsabbrüchen wie folgt: „(...) this is a challenging clinical event that requires much in terms of physiological and psychological skill and expertise“ (S 275) und weist auf die Dringlichkeit einer erweiterten klinischen Supervision für Hebammen hin. Huntington (2002) gibt ferner zu bedenken, dass im Fachgebiet der Gynäkologie und Geburtshilfe wenig darüber nachgedacht wird, in welcher Form die Betreuung von Spätabbrüchen die Gesundheit einer Hebamme beeinträchtigen kann; vielmehr würde von Hebammen erwartet, dass sie mit diesen Belastungen umgehen könnten. In der bereits an anderen Stellen zitierten qualitativen Interviewstudie (17 Ärzte der Gynäkologie und Geburtshilfe und 30 Hebammen) von Garel et al. (2002) zu den ethischen Aspekten bei vorgeburtlicher Diagnostik und Spätabbruch wurde der individuelle Umgang der Hebammen mit den erlebten Konfliktsituationen deutlich. So gab etwa eine Hebamme in einem der Interviews an: „We should not judge the patient's decision. I don't know which decision I would make for myself.“. Und eine andere Hebamme: „An abnormality which seems minor to us may seem insurmountable to parents-to-be“ (Garel et al. 2002, S 813). Diese Aussagen decken sich mit denen in der vorliegenden Interviewstudie gemachten Angaben der Hebammen. Der Schweizerische Hebammenverband (SHV) weist darauf hin, dass eine Hebamme sich weigern dürfe, an Handlungen (etwa Schwangerschaftsabbrüchen) teilzunehmen, die ihrer moralischen Einstellung widersprechen. Vor dem Hintergrund der Stellungnahme des SHV ist zu ergänzen, dass sich Hebammen, die an einer Klinik arbeiten, in der auch späte Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt werden, individuell mit ihrer Einstellung zu dieser Seite ihres beruflichen Auftrags auseinandersetzen sollten, ggf. auch im Rahmen von klinisch-ethischen Supervisionen. Bei anhaltenden Konflikten hinsichtlich der professionellen Auftragslage müssten Hebammen ihre berufliche Situation unter Umständen so wählen, dass sie in der klinischen Praxis nicht mit Spätabbrüchen konfrontiert werden. Meines Erachtens sollte in der Frauenklinik darauf geachtet werden, dass alle Hebammen auch Spätabbrüche betreuen, da sich sonst verständlicherweise Frustration bei denjenigen Hebammen aufbauen könnte, die für ihre Kolleginnen diese Betreuung übernehmen müssen. Ensel (2002) weist darauf hin, dass

Hebammen insbesondere beim späten Schwangerschaftsabbruch für eine angemessene Begleitung der Frauen Informationen über die Indikationsstellung und den Prozess der Entscheidungsfindung dringend benötigen. Wie gut der Informationsfluss innerhalb der Frauenklinik funktioniert oder nicht, lässt sich aus den vorliegenden Interviewergebnissen nicht erschliessen. Dennoch sei an dieser Stelle auch auf Studienergebnisse verwiesen, die eine ineffiziente Kommunikation zwischen Ärzten und Hebammen hinsichtlich der Mitteilung von diagnostischen Befunden belegen (Statham et al. 2003, Halldorsdottir und Karlsdottir 1996), was sich nach Statham et al. (2003) ungünstig auf die Qualität der Betreuung von schwangeren Frauen mit positiver Befundlage auswirkt.

#### Spätabbruch - Bewältigungsstrategien

Nach Angabe der Befragten besteht das Bedürfnis, im Anschluss an einen Spätabbruch Raum für Gespräche über die Entscheidungsfindung zum Abbruch (Indikationsstellung, Gutachten) zu haben. Manche Personen können sich psychisch zum Teil schlecht abgrenzen. Viele Personen verarbeiten das Erlebte in erster Linie für sich allein (GYND2,3; GYNB2; NEO2; HEB1,2,4): „(...) und ich gehe dann mehrmals natürlich auch durch, was man wo hätte anders machen können. Und ein gewisser Teil wird sicher auch verdrängt“ (GYND3). Zwei andere Hebammen gaben an, dass sie versuchten, das Erlebte in einen für sie sinnstiftenden Kontext einzubetten (HEB4,5). Eine Hebamme gab an, dass sie nicht nach Hause gehen und abschalten könne, dass sie gewisse Situationen nie vergessen würde (HEB5). Manchen hilft ein Gespräch mit dem Paar über deren Beweggründe, um sich so ein Bild über deren Situation zu machen (HEB2, NEO3). Viele der Befragten gaben an, dass ihnen Gespräche mit Personen aus ihrem privaten Umfeld bei der Verarbeitung des Erlebten helfen (GYND1; GYNB1,3; GEB3; HEB2-5), wobei vermutet wurde, dass die ethisch problematische Seite ihrer Arbeit dort ein Tabuthema ist: „Und ich denke, dass sich viele Leute nicht bewusst sind, weil’s einfach ein Tabuthema ist, dass ich zum Beispiel mit dem zu tun habe“ (HEB3). Die Mehrheit der Befragten bespricht schwierige Situationen und Erfahrungen im Arbeitsumfeld (GYND1,2,4; GYNB1-4; GEB1-4; NEO1-3; HEB2-5). Dabei wird versucht, gemeinsam herauszufinden, wie eine Entscheidung zustande gekommen ist, was für die individuelle Verarbeitung von schwierigen Ereignissen als hilfreich beschrieben wurde (GYNB3,4). Das Gespräch im Team wurde als „Druck loswerden“ beschrieben (GYNB2), als eine unkomplizierte Austauschform: „(...) weil da braucht es gar nicht gross ..., muss man nicht viel erklären, braucht’s nicht viele Worte“ (HEB2). Von manchen Personen wurde der Austausch zwischen den involvierten Abteilungen als positiv beschrieben, sowohl bei Klärungsbedarf von offenen Fragen, als auch zur Einschätzung einer Situation oder zur emotionalen Verarbeitung von Ereignissen (NEO1,3; GYND4).

Auch andere Untersuchungen belegen, dass die Durchführung eines späten Schwangerschaftsabbruchs für alle Beteiligten eine in ethischer wie emotionaler Hinsicht sehr herausfordernde Situation darstellt (Götzmann et al. 2002, Gevers 1998, Callahan 1995, Chervenak et al. 1995, Green 1995). Auch wenn die Durchführung von späten Schwangerschaftsabbrüchen bis zur vollendeten 24. SSW für die Mitarbeitenden der UFK als zu ihrem beruflichen Auftrag gehörig angesehen werden muss, sollte meines Erachtens überlegt werden, wie mit den in der vorliegenden Interviewstudie formulierten Problemstellungen im klinischen Alltag sinnvoll umgegangen werden kann. Arnetz (1988) diskutiert in einem Übersichtsartikel die psychosozialen Herausforderungen, denen Ärztinnen und Ärzte in ihrem Berufsfeld im Allgemeinen gegenüberstehen und weist darauf hin, dass die meisten Stressoren zur intrinsischen Realität der medizinischen Praxis gehören. Zu diesen Stressoren zählen u.a. intensive emotionale Erfahrungen, Leiden, Angst, Fehler oder das Versterben von Patienten. Ärztinnen und Ärzte müssen sich im Rahmen ihrer Berufsausübung diesen Herausforderungen stellen, sie als Teil ihrer Arbeit akzeptieren lernen und über geeignete Strategien der Bewältigung verfügen, um ihre physische und mentale Gesundheit aktiv schützen zu können, da von ihnen verlangt wird, dass sie trotz dieser starken Stressoren auf einem hohen emotionalen und intellektuellen Niveau funktionieren können (McCue 1982). Die meisten innerhalb der medizinischen Berufe identifizierten Stressoren sind psychosozialen Ursprungs (Agius, et al. 1996, Arnetz et al. 1988, McCue 1982). Zu den wichtigsten Konsequenzen dieser Stressoren zählen emotionaler Rückzug, soziale Isolation, Burnout, Unzufriedenheit, Depression, Verleugnung beruflicher Probleme, Ironie und Zynismus (z.B. Ramirez et al. 1996, Caplan 1994, Arnetz et al. 1987). Die meisten Ärztinnen und Ärzte zögern vermutlich, sich selber gegenüber die psychische Belastung, die sich aus ihren beruflichen Erfahrungen ergibt,

eingzugestehen und diese offen anzusprechen. Eine Hebamme gab in der vorliegenden Interviewstudie an, es als schwierig zu empfinden, unter der Beachtung der Schweigepflicht mit Personen aus ihrem privaten Umfeld über die Thematik des späten Schwangerschaftsabbruchs und damit einhergehende ethische Problemstellungen zu sprechen und vermutet, dass diese Thematik für ihr Umfeld ein Tabuthema ist. Hier stellt sich aus meiner Sicht die Frage, ob späte Schwangerschaftsabbrüche und allfällige damit assoziierte ethische Problemstellungen nur für Personen aus dem privaten Umfeld ein Tabuthema darstellen, oder ob nicht auch die befragten Ärztinnen, Ärzte und Hebammen der Frauenklinik versuchen, die problematischen Aspekte einer Situation aus ihrem Wahrnehmungsfeld auszuschliessen, um die Anforderungen des klinischen Alltags bewältigen zu können. Die in der vorliegenden Befragung von Ärztinnen, Ärzten und Hebammen angesprochenen Problemstellungen im Rahmen von pränataler Diagnostik und spätem Schwangerschaftsabbruch sollten von der UFK dahingehend berücksichtigt werden, als dass für belastende Themen noch mehr Raum für Diskussion im Team und für Einzelgespräche bei Bedarf geschaffen werden mit dem Ziel, die einzelnen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in ihrer individuellen Bewältigung von schwierigen Erfahrungen zu unterstützen.

### **(3) Beraterische und betreuerische Kompetenz**

Die befragten Personen beschrieben die Beratung schwangerer Frauen als grosse Herausforderung. Bei der Frage von Spätabbrüchen werden Paare in der Abteilung für Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik begleitet, was zwei Ärztinnen (GEB1,4) für gut befanden. Vier der befragten Personen (GYNB3; GEB2; NEO1,2) gaben an, keine Probleme im Rahmen der Betreuung, Beratung und Begleitung zu haben. Zwei Ärztinnen (GYNB1,3) beschrieben den Verlauf der Beratungsgespräche als „einseitig“ (GYNB3) und ihre Funktion eher in einer psychologischen Betreuung als in einer eigentlichen Beratung liegend. Eine Ärztin aus der Diagnostik versucht, sich abzugrenzen, indem sie die gelernten Gesprächstechniken anwendet, Informationen gibt, aufklärt und Reaktionen seitens der Eltern abwartet (GYND1). Drei Personen haben Weiterbildungen besucht, um ihre Beratungskompetenz zu vertiefen, eine dieser Ärztinnen hat die Zusatzausbildung „Psychosoziale/ Psychosomatische Medizin<sup>81</sup>“ absolviert (GYND1,3; GYNB2). Alle drei Personen gaben zudem an, dass sie viel von den zwei-wöchigen Teamsitzungen und Supervisionen auf der Abteilung für Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik profitieren und als „wichtige Stütze“ erleben. Weitere drei Personen (GYNB3, GEB3, GYND2) beschrieben die Aneignung von beraterischer Kompetenz als Wachstumsprozess - als „ein wenig Learning-by-Doing“ (GEB3). Zu Beginn der Facharztausbildung sei man „einfach völlig überfordert“ (GYNB3).

Namentlich zu Beginn der Facharztausbildung scheint gemäss der Aussage einer Ärztin in der Beratung und Betreuung von schwangeren Frauen bei Spätabbrüchen die Gefahr einer Überforderung zu bestehen. Der Einstieg in das Berufsleben in einer Klinik bedeutet für viele Ärztinnen und Ärzte eine grosse Herausforderung, unabhängig vom medizinischen Fachgebiet. Die Rolle von Ärztinnen und Ärzten umfasst ein kompliziertes Geflecht aus Anforderungen, die es möglichst gut zu erfüllen gilt, auf die man aber während des Medizinstudiums nur rudimentär vorbereitet wird. Im Rahmen der Beratung von schwangeren Frauen ist meines Erachtens eine besonders vulnerable Personengruppe durch diese Überforderung seitens der in Ausbildung stehenden Ärztinnen und Ärzte betroffen. Daher liesse sich überlegen, ob dieser Überforderungssituation durch verstärkte, frühzeitig angesetzte, problemorientierte Ausbildungseinheiten begegnet werden könnte. Ein am eigenen Ermessen orientiertes ärztliches Handeln sollte meines Erachtens von den in Ausbildung stehenden Ärztinnen und Ärzten nicht als hinreichendes Handlungskriterium verstanden werden. Für den Umgang mit ethisch schwierigen Situationen im Rahmen von Pränataldiagnostik und Spätabbrüchen könnte überlegt werden, ob die Formulierung von klinikinternen Richtlinien für den ethisch angemessenen Umgang mit schwangeren Frauen in der Beratung und Begleitung den Berufsneulingen einen Umgang mit schwierigen Situationen erleichtern würde.

<sup>81</sup> Psychosomatische und psychosoziale Medizin (SAPPM), FMH-basiertes Fähigkeitsprogramm



## Ausblick

Mit der vorliegenden explorativen Interviewstudie konnten neue Daten gewonnen werden zur Perspektive von Ärztinnen, Ärzten und Hebammen, die werdende Eltern bei einem Schwangerschaftskonflikt begleiten, und zwar von der Pränataldiagnostik über die Beratung, Begleitung und Entscheidungsfindung bis hin zum späten Schwangerschaftsabbruch. Die Untersuchungsergebnisse stammen aus einer auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik führenden universitären Frauenkliniken der Schweiz mit einem qualitativ hochstehenden, sehr bemerkenswerten Betreuungsangebot für werdende Eltern. Die Ergebnisse dieser Befragung zeigen, dass Ärztinnen, Ärzte und Hebammen bei einem Schwangerschaftskonflikt unterschiedlichen, vielfach auch in ethischer Hinsicht problematischen Situationen gegenüber stehen, die sie mitunter stark belasten. Vor dem Hintergrund der in dieser Interviewstudie gemachten Aussagen darf angenommen werden, dass die psychologisch erlebte Irritation im Bereich von Pränataldiagnostik, Beratung, Begleitung und Entscheidungsfindung der/mit der Schwangeren, sowie des späten Schwangerschaftsabbruchs ihre Ursprünge in moralischen Wertkonflikten und berufsethischen Unsicherheiten bezüglich einer angemessenen und konsistenten Orientierung hat.

Die vorliegenden Untersuchungsergebnisse zeigen ein differenziertes und hohes Problembewusstsein der klinisch tätigen Fachleute für ethische, rechtliche, medizinische und psychologische Fragestellungen in einem hochkomplexen, äusserst sensiblen Tätigkeitsfeld auf. Die Aussagen der befragten Ärztinnen, Ärzte und Hebammen zeichnen sich aus durch eine hohe Inhaltsvalidität und lassen für vergleichbare Settings auf gewisse *Trends* schliessen. Ob die im Rahmen dieser Untersuchung erhobenen Daten aber im Sinne der *Repräsentativität* verallgemeinert werden können oder nicht, müsste mit hypothesengeleiteten, quantitativen Studiendesigns objektiviert werden.

In Hinblick auf die mögliche Förderung einer nachhaltigen Versorgungsqualität sollte zur Unterstützung des klinischen Personals die Wahrnehmung und Nutzung der bereits zum Zeitpunkt der Studie bestehenden, unten aufgelisteten Massnahmen optimiert werden:

1. Die Etablierung klinikinterner Ethik-Richtlinien, -Policies oder Verhaltens-Kodizes bei grenzwertigen medizinischen Indikationen zum Schwangerschaftsabbruch als richtungsweisende Rahmenbedingungen. Die Erarbeitung und Implementierung solcher Regelungen müsste dabei Gegenstand weiterer Forschungsaktivitäten sein.
2. Die Etablierung interdisziplinärer ethischer Fallbesprechungen nach definierten ethischen Kriterien und verbindlichen Verfahren bei Wertekonflikten oder ethischen Unsicherheiten.
3. Die Schaffung von Rahmendbedingungen für Einzel- oder Gruppensupervision auf Anfrage mit Bezug zu klinisch-ethischen und moralischen Fragestellungen der Berufspraxis.
4. Weiterbildungsmöglichkeiten zur Förderung und Unterstützung des spezifischen berufsethischen Wissens.

Die hier angeregten Interventionen könnten die Analyse- und Problemlösungskompetenz von Ärztinnen, Ärzten und Hebammen bei psychologischen, ethischen oder rechtlichen Fragestellungen im Umgang mit werdenden Eltern fördern, die schwierigen Entscheidungssituationen im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik und des späten Schwangerschaftsabbruchs gegenüberstehen.

## LITERATURVERZEICHNIS

- Abramsky L, Sue H, Levitan J, Marteau TM (2001) What parents are told after prenatal diagnosis of a sex chromosome abnormality: Interview and questionnaire study. *British Medical Journal* 322: 463-466
- Agich G (1993) *Autonomy and long-term care*. Oxford University Press, New York
- Agius RM, Blankin H, Deary JJ, Zealley He, Wood RA (1996). Survey of perceived stress and work demands of consultant doctors. *Occupational Environmental Medicine* 53: 217-224
- Ahmed S, Atkin K, Hewison J Green J (2006) The influence of faith and religion and the role of religious and community leaders in prenatal decision for sickle cell disorders and thalassaemia major. *Prenatal Diagnosis* 26(9): 801-809
- Akgun H, Basbug M, Ozgun M et al (2007) Correlation between prenatal ultrasound and fetal autopsy findings in fetal anomalies terminated in the second trimester. *Prenatal Diagnosis* 27: 457-462
- Al-Jader LN, Parry-Langdon N, Smith RJW (2000) Survey of attitudes of pregnant women towards Down Syndrome screening. *Prenatal Diagnosis* 20: 23-29
- American Psychiatric Association APA (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*. 4th ed, APA, Washington DC
- Andrews L, Fullarton J, Holtzman N, Motulsky A (1994) *Assessing genetic risks: Implications for health and social policy*. National Academy Press, Washington DC
- Aquinas T (1966) *Treatise on the virtues*. Translated by John A. Oesterle. University of Notre Dame Press, Notre Dame, Ind
- Aristoteles (1934) *Nicomachean Ethics*. Translated by Harold Rackham. G.P. Putnam, New York
- Arnetz BB, Andreasson S, Strandberg M, Eneroth P, Kallner A (1988) Comparison between surgeons and general practitioners with respect to cardiovascular and psychosocial risk factors among physicians. *Scandinavian Journal of Work Environmental Health* 14: 118-124
- Arnetz BB, HoËrte LG, Hedberg A, Theorell T, Allander E, Malker H (1987) Suicide patterns among physicians related to other academics as well as to the general population, results from a national long-term prospective study and a retrospective study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 75: 139-143
- Asch A (2000) Why I haven't changed my mind about prenatal diagnosis: Reflections and refinements. In: Parens EA, Asch A (Eds). *Prenatal testing and disability rights*. Georgetown University Press, Washington, DC
- Asch A (1999) Prenatal diagnosis and selective abortion: A challenge to practice and policy. *Business Source Elite* 89(11): 1649-1657
- Baillie C, Smith J, Hewison J, Mason G (2000) Ultrasound screening for chromosomal abnormality: Women's reactions to false positive results. *British Journal of Health Psychology* 5: 377-394
- Baumann-Hözlze R, Zimmermann R, Pok Lundquist J, Braga S, Tschudin S, Bitzer J, Holzgreve W, Tercanli S (2006) Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen. Gesprächs- und Informationskonzept für den Arzt und die Ärztin zur Begleitung der schwangeren Frau und ihres Partners. Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Bern
- Baldus M (2001) From diagnosis to decision – decision processes of women in the context of prenatal diagnosis. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 50(9-10): 736-752
- Beauchamp TL, Childress JF (2001) *Principles of biomedical ethics*. 5th edn. Oxford University Press, New York
- Bech A, Baumann U, Staudach A, Steiner H (2003) Evaluation von genetischer Familienberatung und pränataler Diagnostik am Beispiel der Pränatalambulanz der Landeskliniken Salzburg. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 63: 546-554
- Beck-Gernsheim E (1995) Genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Klientenwünschen und gesellschaftlichem Erwartungsdruck. In: Beck-Gernsheim E (Hrsg). *Welche Gesundheit wollen wir?* Suhrkamp Verlag, Frankfurt a. M.
- Beck U, Beck-Gernsheim E (1990) *Das ganz normale Chaos der Liebe*. Suhrkamp, Frankfurt am Main
- Beesen D, Golbus M (1985) Decision-making: whether or not to have prenatal diagnosis and abortion for X-linked conditions. *American Journal of Medical Genetics* 20: 107-114

- Behr SK, Murphy DL (1993) Research progress and promise: the role of perceptions in cognitive adaptation to disability. In: Turnbull AP, Patterson JM, Behr SK (eds) *Cognitive coping, families, and disability*. Brookes, Baltimore
- Bekker HL (2003) Genetic testing: facilitating informed choices. In: Cooper DN, Thomas N (eds) *Encyclopaedia of the human genome*, nature publishing group. Macmillan Publishers Ltd., New York
- Benaroyo L (2008) The notion of vulnerability in the philosophy of Emmanuel Levinas and its significance for medical ethics and aesthetics. [http://www.api.or.at/aebm/download/docs/web\\_levinas.pdf](http://www.api.or.at/aebm/download/docs/web_levinas.pdf)
- Benn SI (1976) Freedom, autonomy, and the concept of a person. *Proceedings of the Aristotelian Society*, LXXXVI: 109-130
- Berg M, Lundgren I, Hermansson E, et al (1996) Women's experience of the encounter with the midwife during childbirth. *Midwifery* 12: 11-15
- Berlin I (1969) Two concepts of liberty. In: *Four essays on liberty*. Oxford University Press, Cambridge
- Bernhardt BA, Geller G, Doksum T, Larson S, Roter D, Holtzman NA (1998) Prenatal genetic testing: content of discussions between obstetric providers and pregnant women. *Obstetrics & Gynecology* 91: 648-655
- Bisecker B (2001) Prenatal diagnosis for sex chromosome conditions. *British Medical Journal* 322: 441-442
- Bindra R, Heath V, Nicolaides KH (2002) Screening for chromosomal defects by fetal nuchal translucency at 11 to 14 weeks. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 45: 661-670
- Birnbacher D (1999) Selektion von Nachkommen. Ethische Aspekte. In: Mittelstrass J (Hrsg) *Die Zukunft des Wissens. XVIII: Deutscher Kongress für Philosophie*, Berlin 2000, S 457-471
- Bitzer J, Tschudin S, Holzgreve W, Tercanli S (2007) Kommunikative Fertigkeiten bei der pränatalen Beratung schwangerer Frauen. *Schweizerische Rundschau für Medizin/Praxis* 96(16): 629-638
- Bitzer J, Tschudin, S, Holzgreve W, Tercanli S (2006) Kommunikative Fertigkeiten bei der pränatalen Beratung schwangerer Frauen. In: Hürlimann DC, Baumann-Hölzle R, Müller H (Hrsg) *Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik*. Lang, Bern
- Blosser SA, Zimmerman HE, Stauffer JL (1998) Do autopsies of critically ill patients reveal important findings that were clinically undetected? *Critical Care Medicine* 26: 1332-1336
- Bobbert M (2000) Die Problematik des Krankheitsbegriffs und der Entwurf eines moralisch normativen Krankheitsbegriffs im Anschluss an die Moralphilosophie von Alan Gewirth. *Ethika* 8(4): 405-440
- Botkin JR (1995) Fetal privacy and confidentiality. *Hastings Center Report* 25(5): 32-39
- Boyd PA, Tondi F, Hicks NR, Chamberlain PF (2004) Autopsy after termination of pregnancy for fetal anomaly: Retrospective cohort study. *British Medical Journal* 328: 137-141
- Braga S (2008) Pränatale Diagnostik, eine Technik im Wandel. Bedeutung der Beratung im Spiegel der Entwicklung. In: Hürlimann DC, Baumann-Hölzle R, Müller H (Hrsg) *Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik*. Lang, Bern
- Buchanan A, Brock DW, Daniels N, Wikler D (2000) *From chance to choice: Genetics and justice*. Cambridge University Press, Cambridge
- Buchanan A (1978) Medical paternalism. *Philosophy & Public Affairs* 7: 370-390
- Buddeberg C, Götzmann L, Klaghofer R, Schönholzer S (2001) Psychosoziale Aspekte der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft. Studie des Zentrums für Technologiefolgen Abschätzung; TA 40. [http://ta-swiss.ch/d/arch\\_biot\\_ultr.html](http://ta-swiss.ch/d/arch_biot_ultr.html). Accessed 24th June 2006
- Bühling KJ, Friedmann W (2004) *Intensivkurs: Gynäkologie und Geburtshilfe*. Urban&Fischer, München, Jena
- Bundesamt für Statistik, StatIVG (2008) Anzahl Schwangerschaftsabbrüche nach Schwangerschaftswoche, nach Wohnsitz. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/03key/03.html>. Accessed 3 September 2009
- Bundesärztekammer (1998) Erklärungen zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. *Deutsches Ärzteblatt* 95(47): A-3013-3016

- Bundesärztekammer (1991). Pränatale und perinatale Schmerzempfindung. Stellungnahme des Wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer vom 21.11. 1991. Deutsches Ärzteblatt: B-2714-2720.
- Callahan JC (1995). Ensuring a stillborn: the ethics of fetal lethal injection in late abortion. *Journal of Clinical Ethics* 6: 254-263
- Caplan RP (1994) Stress, anxiety, and depression in hospital consultants, general practitioners, and senior health service managers. *British Medical Journal* 309: 1261-1263
- Carroll JC, Brown J, Reid AJ, Pugh P (2000) Women's experience of maternal serum screening. *Canadian Family Physician* 46: 614-620
- Carroll JC, Reid AJ, Woodward CA, et al (1997) Ontario maternal serum screening program: practices, knowledge, and opinions of health care providers. *Canadian Medical Association Journal* 156: 775-784
- Cartwright R, Lutten A, Young M, Mercer P, Bears M (1998) Role of REM sleep and dream affect in overnight mood regulation: a study of normal volunteers. *Psychiatry Research* 81: 1-8
- Center for Reproductive Rights (2008) The world's abortion laws. [www.ipas.org/publications](http://www.ipas.org/publications), accessed 3 August 2008
- Chervenak FA, McCullough LB (2009) An ethically justified practical approach to offering, recommending, performing, and referring for induced abortion and feticide. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 201: 560.e1-6
- Chervenak FA, McCullough LB, Campbell S (1999) Third trimester abortion: is compassion enough? Commentary. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 106: 293-296
- Chervenak F, McCullough LB, Campbell S (1995) Is third trimester abortion justified? *British Journal of Obstetrics Gynaecology* 102: 434-435
- Clarke A (1998) Genetic counselling: Practice and principles. 2nd ed. Routledge, London
- Clarke A (1991). Is non-directive counselling possible? *The Lancet* 338: 998-1001
- Clarkeburn H (2000) Parental duties and untreatable genetic conditions. *Journal of Medical Ethics* 26: 400-403
- Damrosch S, Perry L (1989) Self-reported adjustment chronic sorrow and coping of parents of children with Down Syndrome. *Nursing Research* 38: 25-30
- De Casper AJ, Fifer WP (1980) Of human bonding: Newborns prefer their mothers voices. *Science* 208: 1174-1176
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (2003) Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. Positionspapier. [http://www.dggg.de/fileadmin/public\\_docs/Schwangerschaftskonfliktgesetz/pranatal\\_abbruch\\_nach\\_diagnostik.pdf](http://www.dggg.de/fileadmin/public_docs/Schwangerschaftskonfliktgesetz/pranatal_abbruch_nach_diagnostik.pdf). Accessed 19 February 2009
- De Quervain D, Roozendaal B, Nitsch RM, McGaugh JL, Hock C (2000) Acute cortisone administration impairs retrieval of long-term spatial memory. *Nature Neuroscience* 3: 313-314
- De Vigan C, Vodovar V, Goujard J, Garel M, Vayssière C, Goffinet F (2002) Mothers' knowledge of screening for trisomy 21 in 1999: A survey in Paris maternity units. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology* 104: 14-20
- Deutsch E (1997) Der Nürnberger Kodex - Das Strafverfahren gegen Mediziner, die zehn Prinzipien von Nürnberg und die bleibende Bedeutung des Nürnberger Kodex. In: Tröhler U, Reiter-Theil S (Hrsg). *Ethik in der Medizin 1947-1997. Was leistet die Kodifizierung von Ethik?* Wallstein Verlag, Göttingen
- Dickinson JE, Prime DK, Charles AK (2007) The role of autopsy following pregnancy termination for fetal abnormality. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* 47: 445-449
- Diedrich K, Schultze-Mosgau A, Holzgreve W, Jonat W, Schneider KT, Weiss JM (2007) *Gynäkologie und Geburtshilfe*. 2. Aufl, Springer, Berlin, Heidelberg
- Dommergues M (2003) Termination of pregnancy for fetal neurological abnormalities. *Childs' Nervous System* 19: 600-604
- Dommergues M, Cahen F, Garel M, Mathieu-Caputo D, Dumez Y (2003) Feticide during second- and third-trimester termination of pregnancy: opinions of health care professionals. *Fetal Diagnosis and Therapy* 18: 91-97

- Dommergues M, Benachi A, Benilla JL, des Noëttes R, Dumez Y (1999) The reasons for termination of pregnancy in the third trimester. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 106: 297-303
- Drake H, Reid M, Marteau T (1996) Attitudes towards termination for fetal abnormality: comparisons in three European countries. *Clinical Genetics* 49: 134-140
- Dulbecco R, Chiaberge R (1991) *Konstrukteure des Lebens. Medizin und Ethik im Zeitalter der Gentechnologie*, Piper, München
- Düwell M, Hübenthal C, Werner MH (2002) *Handbuch Ethik*. Verlag J.B. Metzler, Stuttgart, Weimar
- Düwell M, Mieth D (2000) *Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive*. 2. Aufl, Francke, Tübingen, Basel
- Dworkin G (1988) *The theory and practice of autonomy*. Cambridge University Press, Cambridge
- Dworkin G (1976) *Autonomy and behavior control*. *Hastings Center Report* 6: 23-28
- Dziewas R, Sörös P, Henningsen H (2002) *Informed Consent im klinischen Alltag – eine pragmatische Interpretation*. *Ethik in der Medizin* 14: 151-159
- Eibach U (1997) *Vom Paternalismus zur Autonomie des Patienten? Medizinische Ethik im Spannungsfeld zwischen einer Ethik der Fürsorge und einer Ethik der Autonomie*. *Zeitschrift für Medizinische Ethik* 43: 215-231
- Ekelin M, Crang-Svalenius E, Dykes AK (2004) *A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden*. *Midwifery* 20: 335-344
- Elkeles B (1996) *Der moralische Diskurs über das medizinische Menschenexperiment im 19. Jahrhundert*. Gustav Fischer Verlag, Stuttgart, Jena, New York
- Emanuel EJ, Emanuel LL (1992) *Four models of the physician-patient relationship*. *Journal of American Medical Association* 267(16): 2221-2226
- Engel GL (1977) *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*. *Science, New Series* 196(4286): 129-136
- Engelhardt TH (1976) *Ideology and etiology*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1/3: 256-268
- Ensel A (2002) *Hebammen im Konfliktfeld der pränatalen Diagnostik. Zwischen Abgrenzung und Mitleiden*. HGH Schriftenreihe 10, Karlsruhe
- Evans MI, Goldberg JD, Dommergues M, Wapner RJ, Lynch L, Dock BS, Horenstein J, Golbus MS, Rodeck CH, Dumez Y et al (1994) *Efficacy of second trimester selective termination for fetal abnormalities: international collaborative experience among the world's largest centers*. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 171: 90-94
- Faden RR, Beauchamp TL (1986) *A history and theory of informed consent*. Oxford University Press, Oxford
- Fahr U (2008) *Die Entwicklung emotionaler Kompetenz in einzelfallbezogenen Lernarrangements*. *Ethik in der Medizin* 20: 26-39
- Favre R, Duchange N, Vayssière C, et al (2007) *How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome: a French study*. *Prenatal Diagnosis* 27: 197-205
- Fischer RL, Schaeffer K, Hunter RL (2005) *Attitudes of obstetrics and gynecology residents toward abortion participation: a Philadelphia area survey*. *Contraception* 72: 200-205
- Fletcher J (1988) *The ethics of genetic control. Ending reproductive Roulette*. Buffalo
- Flick U (2002) *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. 6. Aufl, Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, Hamburg
- Frankena WK (1973) *Ethics. Thinking about morality*. 2nd ed., Engelwood Cliffs, Michigan
- Franzki H (2003) *Liability for overlooked malformations. Three recent rulings concerning false ultrasound diagnosis*. *Ultraschall in der Medizin* 24(1): 17-20
- Fried C (1976) *The lawyer as friend: the moral foundations of the lawyer client relationship*. *Yale Law Journal* 85: 1060-1089
- Friese K (2005) *Spätabbruch und Fetoizid. Ausnahmesituation für Schwangere und Arzt*. *Deutsches Ärzteblatt* 102: A 132 [Heft 3]
- Garcia E, Timmermans DR, van Leeuwen E (2008) *Rethinking autonomy in the context of prenatal screening decision making*. *Prenatal Diagnosis* 28: 115-120
- Garcia J, Bricker L, Henderson J, et al (2002) *Women's views of pregnancy ultrasound: A systematic review*. *Birth* 29: 225-250

- Garel M, Gosme-Seguret S, Kaminski M, Cuttini M (2002) Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives. *Prenatal Diagnosis* 22: 811-817
- Gath A, Gumley D (1984) Down's syndrome and the family: follow-up of children first seen in infancy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 26: 500-800
- Geller G, Tambor ES, Papiernik E (1993) Attitudes toward abortion for fetal anomaly in the second vs. the third trimester: a survey of Parisian obstetricians. *Prenatal Diagnosis* 13(8): 707-722
- Gervais KG (1993) Objectivity, value neutrality, and nondirectiveness in genetic counseling. In: Bartels DM, LeRoy BS, Caplan AL (Hrsg) *Prescribing our future: Ethical challenges in genetic counseling*. Aldine de Gruyter, New York
- Gesang B (2003) Sind Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik Mittel eines eugenischen und behindertenfeindlichen Gesundheitssystems? In: Robertson CY (Hrsg) *Der perfekte Mensch. Genforschung zwischen Wahn und Wirklichkeit*. Nomos, Baden-Baden
- Gesellschaft für Muskelkranke. <http://www.muskelkrank.ch>. Accessed on 9th March 2009
- Gessner BD (2003) Reasons for trisomy 13 or 18 births despite the availability of prenatal diagnosis and pregnancy termination. *Early Human Development* 73(1-2): 53-60
- Gevers S (1998) Late termination of pregnancy in cases of severe abnormalities in the fetus. *Medicine and Law* 17: 83-92
- Gigerenzer G (2002) *Das Einmaleins der Skepsis - über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken*. Berlin Verlag, Berlin
- Glazier R, Goel V, Holzapfel S, Summers A, Pugh P, Yeung M (1997) Written patient information about triple-marker screening: a randomised, controlled trial. *Obstetrics & Gynecology* 90: 769-774
- Götzmann L, Schonholzer SM, Kolble N, Klaghofer R, Scheuer E, Zimmermann R, Huch R, Buddeberg C (2002) Suspected fetal malformation in ultrasound examination: effects on the psychological well-being of pregnant women. *Ultraschall in der Medizin* 23: 33-40
- Green JM, Hewison J, Bekker HL, Bryant LD, Cuckle HS (2004) Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. *Health Technology Assessment* 8: 121-124
- Green JM (1995) Obstetricians' views on prenatal diagnosis and termination of pregnancy: 1980 compared with 1993. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 102: 228-232
- Green JM (1993) Ethics and late termination of pregnancy. *Lancet* 342(8880): 1179
- Green JM, Richards MPM (1993) Women's knowledge of prenatal screening tests. The relationship with hospital policy and demographic factors. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 11: 11-20
- Grobman WA, Dooley SL, Welshman EE, et al (2002) Preference assessment of prenatal diagnosis for Down syndrome: is 35 years a rational cutoff? *Prenatal Diagnosis* 13: 1195-2000
- Hall S, Chitty L, Dormandy E, Hollywood A, Wildschut HI, Fortuny A, Masturzo B, Santavy J, Kabra M, Ma R, Marteau TM (2007) Undergoing prenatal screening for Down's syndrome: presentation of choice and information in Europe and Asia. *European Journal Human Genetics* 15: 563-569
- Hall S, Abramsky L, Marteau TM (2003) Health professionals' reports of information given to parents following the prenatal diagnosis of sex chromosome anomalies and outcomes of pregnancies: A pilot study. *Prenatal Diagnosis* 23: 535-538
- Hall S, Marteau TM, Limbert C, Reid M, et al (2001) Counselling following the prenatal diagnosis of Klinefelter syndrome: Comparisons between geneticists and obstetricians in five European countries. *Community Genetics* 4: 233-238
- Halldorsdottir S, Karlsdottir SI (1996) Journeying through labour and delivery: perceptions of women who have given birth. *Midwifery* 12: 48-61
- Haker H (2002) *Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens*. mentis, Paderborn
- Haker H (1998) Genetische Beratung und moralische Entscheidungsfindung. In: Düwell M, Mieth D (Hrsg) *Ethik in der Humangenetik. Ethische Aspekte der genetischen Frühdiagnostik im Zusammenhang mit der menschlichen Fortpflanzung*. Francke, Tübingen

- Hassed S, Miller C, Pope S, Murphy P, Quirk J, Cunniff C (1993) Perinatal lethal conditions: the effect of diagnosis on decision making. *Obstetrics & Gynaecology* 82: 37-42
- Hauskeller M (2002) Exogene Einflussnahme auf werdendes menschliches Leben. *Medizinische Ethik im 21. Jahrhundert - zur Anthropotechnik der Menschlichkeit*. Beitrag zum III. Ethik Symposium: 03. bis 05. Mai 2002, Seebad Kühlungsborn. <http://www.ethik-21.medizin.de/hauskeller.htm>. Accessed 25 September 2009
- Hepp H (1999) Pränatalmedizin - Anspruch auf ein gesundes Kind? Januskopf medizinischen Fortschritts. In: S Hawighorst-Knapstein, G Schönefuss, PG Knapstein, H Kentenich (Hrsg) *Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe: Beiträge der Jahrestagung 1998*. Psychosozial-Verlag, Giessen
- Hepp H (1996) Medizinische und ethische Aspekte der Pränatal- und Frühgeburtsmedizin. In: Hepp H, Knoepffler N, Schwarke C (Hrsg) *Verantwortung und Menschenbild, Akzente 5*, Herbert Utz, München
- Hepp H (1994) Ethische Probleme am Anfang des Lebens. In: Honnefelder L, Rager G (Hrsg) *Ärztliches Urteilen und Handeln - Zur Grundlegung einer medizinischen Ethik*, Insel-Verlag, Frankfurt
- Hildt E (2006) *Autonomie in der biomedizinischen Ethik. Genetische Diagnostik und selbstbestimmte Lebensgestaltung*. Campus, Frankfurt/Main
- Hildt E (2002) *Autonomy and freedom of choice in prenatal genetic diagnosis*. *Medicine, Health Care and Philosophy* 5: 65-71
- Hildt E (2000). Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik. In: M Düwell und D Mieth (Hrsg.). *Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive*. 2. unveränd. Auflage. A. Francke Verlag, Tübingen und Basel
- Hirschberg M (2003a) Die behinderungsspezifischen Klassifikationen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Überblick. Gutachten, erstellt im Auftrag des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), Berlin
- Hirschberg M (2003b) Ambivalenzen in der Klassifizierung von Behinderung. Anmerkungen zur Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation. *Ethik in der Medizin: Bd 15, H3*, S 171-179
- Höffe O (1997) *Lexikon der Ethik*. 5. Aufl, Beck'sche Reihe, München
- Hohagen F, Grasshoff U, Schramm E, Ellringmann D, Riemann D, Weyerer S, Berger M (1991) Häufigkeit von Schlafstörungen in der allgemeinärztlichen Praxis. *Praxis der Klinischen Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 4: 177-182
- Holzgreve W, Tercanli S, Biedermann K (2008) Die Qualitätssicherung des Schwangerschafts-Ultraschalls und des Ersttrimester-Tests in der Schweiz. In: Hürlimann DC, Baumann-Hölzle R, Müller H (Hrsg) *Der Beratungsprozess in der pränatalen Diagnostik*. Peter Lang AG, Internationaler Verlag der Wissenschaften, Bern
- Holzgreve W, Tercanli S, Miny P (2007) *Pränatale Diagnostik und genetische Beratung*. In: Diedrich K, Schultze-Mosgau A, Holzgreve W, Jonat W, Schneider KT, Weiss JM (Hrsg) *Gynäkologie und Geburtshilfe*. 2. Aufl, Springer, Berlin, Heidelberg
- Holzgreve W (2002) Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft – Als Instrument so gut wie der Anwender. *Ultraschall in der Medizin* 23: 9-10
- Holzgreve W, Schraub AF, Hösli I, Hodel M, Schloo R, Tercanli S (1999) Entdeckungsraten von fetalen Anomalien: Vergleich Screening-Ultraschall zu Sonographie auf Indikation. *Archives of Obstetrics and Gynecology* 263 (suppl 2): 49-55
- Holzgreve W, Garritsen H, Gänshirt-Ahlert D (1992) Fetal cells in the maternal circulation. *Journal of Reproductive Medicine* 37: 410-418
- Holzgreve W (1987) *Pränatale Medizin*. Springer Verlag, Heidelberg, Berlin, New York
- Honnefelder L (1994) *Humangenetik und Menschenwürde*. In: Honnefelder L, Rager G (Hrsg) *Ärztliches Urteilen und Handeln. Zur Grundlegung einer medizinischen Ethik*. Insel-Verlag, Frankfurt am Main/Leipzig, S 214-236
- Hook EB, Cross PK, Schreinemachers DM (1983) Chromosomal abnormality rates at amniocentesis and in live-born infants. *JAMA* 249: 2034-2038

- Hunt LM, Arar NH (2001) An analytical framework for contrasting patient and provider views of the process of chronic disease management. *Medical Anthropology Quarterly* 15: 347-367
- Hunter B (2004) Conflicting ideologies as a source of emotion in midwifery. *Midwifery* 20: 261-272
- Huntington AD (2002) Working with women experiencing mid-trimester termination of pregnancy: the integration of nursing and feminist knowledge in the gynaecological setting. *Journal of Clinical Nursing* 11: 273-279.
- Huntington A (2000) Blood, sweat, and tears: women as nurses nursing women in the gynaecological ward – a feminist interpretive study. PhD thesis. Victoria University of Wellington, Wellington
- Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Forde R, Slowther AM, Garrett-Mayer E, Danis M (2007) Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *Journal of Medical Ethics* 33: 51-57
- Husslein P, Langer M (2002) Fetoizid - abstossende Horrorvision oder denkbare Therapiealternative? *Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe* 20 (1): 3
- International Planned Parenthood Federation, IPPF (2007) Abortion legislation in Europe (2007, updated). [http://www.ippfen.org/NR/rdonlyres/2EB28750-BA71-43F8-AE2A8B55A275F86C/0/Abortion\\_legislation\\_Europe\\_Jan2007.pdf](http://www.ippfen.org/NR/rdonlyres/2EB28750-BA71-43F8-AE2A8B55A275F86C/0/Abortion_legislation_Europe_Jan2007.pdf). 3th August 2009
- IPAS (2008) Protecting women's health. Advancing women's reproductive rights. The world's abortion laws. [www.ipas.org/publications](http://www.ipas.org/publications). 3th August 2009
- Jaspers K (1965) *Allgemeine Psychopathologie*. Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg, New York
- Jonas H (1985) *Technik, Medizin und Ethik: Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*. Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main
- Jonas H (1979) *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*. Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main
- Julian C, Huard P, Gouvernet J, Mattei JF, Aymé S (1989) Physician's acceptability of termination of pregnancy after prenatal diagnosis in Southern France. *Prenatal Diagnosis* 9: 77-89
- Kant I (1949) *Fundamental principles of the metaphysics of morals*. Translated by Thomas K Abbott. Bobbs-Merrill, Indianapolis
- Katz J (1984) *The silent world of doctor and patient*, Free Press, New York
- Kaufmann JC (1999) *Das verstehende Interview. Theorie und Praxis*. UVK Universitätsverlag Konstanz, Konstanz
- Keller H (1998) *Entwicklung in Lebensabschnitten*. In: Keller H (Hrsg) *Entwicklungspsychologie. Lehrbuch*. Verlag Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, S 317-397
- Kemper I (2004) *Ärztliche Betreuung in der Schwangerschaft*. In: Bühling KJ und Friedmann W (Hrsg) *Intensivkurs: Gynäkologie und Geburtshilfe*. Urban&Fischer, München, Jena
- Kerbl R, Kurz R, Roos R, Wessel L (2007) *Erkrankungen des Nervensystems und der Muskulatur*. In: Kerbl R et al. (Hrsg) *Checkliste Pädiatrie*. Georg Thieme Verlag KG, Stuttgart
- Kettner M (2002) *Moral*. In: Düwell M, Hübenthal C, Werner MH (Hrsg). *Handbuch Ethik*. Verlag J.B. Metzler, Stuttgart, Weimar
- Khalid L, Price SM, Barrow M (1994) The attitudes of midwives to maternal serum screening for Down's syndrome. *Public Health* 108: 131-136
- Kleist P, Zerobin-Kleist C (2009) Historische Meilensteine der guten Klinischen Praxis von Heilmittelstudien. Teil 1: Die erste Hälfte des 20. Jahrhunderts - Vom ethischen Prinzip zur gesetzlichen Norm. *Schweizerische Ärztezeitung* 90(13): 539-543
- Kliemt H (1996) *Pränataldiagnostik und genetisches Screening im freiheitlich-demokratischen Rechtsstaat*. *Jahrbuch für Recht und Ethik* 4: 107
- Kloet ER de, Oitzl MS, Joëls M (1999) Stress and cognition: Are corticoids good or bad guys? *Trends in Neuroscience* 22: 422-426
- Kohut R, Dewey D, Love EJ (2002) Women's knowledge of prenatal ultrasound and informed choice. *Journal of Genetic Counseling* 11(4): 265-276
- Kollek R (2002) *Präimplantationsdiagnostik, Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht*. zweite Aufl, Franke, Tübingen



- Kowalcek I, Huber G, Lammers C, Brunk J, Bieniakiewicz I, Gembruch U (2003) Anxiety scores before and after prenatal testing for congenital anomalies. *Archives of Gynecology and Obstetrics* 267(3): 126-129
- Kuppermann M, Nease RF Jr, Gates E, et al. (2004) How do women of diverse backgrounds value prenatal testing outcomes? *Prenatal Diagnosis* 24: 424-429
- Lalor J, Begley CM, Galavan E (2009) Recasting hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Social Science & Medicine* 68: 462-472
- Lamnek S (2005) *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch.* Beltz Verlag, Weinheim, Basel
- Lamnek S (1995) *Qualitative Sozialforschung: Methoden und Techniken.* Bd2, 3. korr Aufl, Beltz Verlag, Weinheim
- Langewitz W (2007) Beyond content analysis and non-verbal behaviour - What about atmosphere? *Patient Education and Counseling* 67: 319-323
- Lazerath D, Honnefelder L (2000) Krankheitsbegriff und ärztliche Anwendung der Humangenetik. In: Düwell M, Mieth D (Hrsg) *Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive.* 2., unveränd. Aufl, Franke-Verlag, Tübingen, Basel,
- LeDoux JE (2000) Emotion circuits in the brain. *Annual Review of Neuroscience* 23: 155-184
- Lee SJ, Ralston P, Drey EA, et al. (2005) Fetal pain: a systematic multidisciplinary review of the evidence. *JAMA* 294: 947-954
- Leist A (1993) Herausforderungen der Bioethik. In: Ach JS, Gaidt A (Hrsg) *Herausforderungen der Bioethik.* Verlag frommann-holzboog, Stuttgart
- Leithner K, Maar A, Fischer-Kern M, Hilger E, Löffler-Stastka H, Ponocny-Seliger E (2004) Affective state of women following a prenatal diagnosis: predictors of a negative psychological outcome. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 23: 240-246
- Leven KH (1997) Die Erfindung des Hippokrates – Eid, Roman und Corpus Hippocraticum. In: Tröhler U, Reiter-Theil S (Hrsg). *Ethik in der Medizin 1947-1997. Was leistet die Kodifizierung von Ethik?* Wallstein Verlag, Göttingen
- Levi S, Schaaps JP, De Havay P, Coulon R, Defoort P (1995) End-result of routine ultrasound screening for congenital anomalies: The Belgian multicentric study (1984-1992). *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 5: 366-371
- Lileford RJ, Thornton J (1993) Ethics and late termination of pregnancy. *Lancet* 342(8876): 929-930
- Lipitz S, Shalev E, Meizner I, Yagel S, Weinraub Z, Jaffa A, Shalev J, Achiron R, Schiff E (1996) Late selective termination of fetal abnormalities in twin pregnancies: a multicentre report. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 103: 1212– 1216
- Lippmann A, Tomkins DT, Sine J, Hamerton JL (1992) Canadian multicentre randomised clinical trial of chorion villus sampling and amniocentesis: final report. *Prenatal Diagnosis* 12: 385-467
- Lowery CL, Hardman MP, Manning N, et al. Neurodevelopmental changes of fetal pain. *Seminars in Perinatology* 31: 275-282
- Lo YM, Tsui NB, Chiu RW, et al (2007) Plasma placental RNA allelic ratio permits noninvasive prenatal chromosomal aneuploidy detection. *Nature Medicine* 13: 218-223
- Losch B, Radau WC (2000) “Wrongful birth” und “wrongful life”. Probleme der rechtlichen Bewältigung ärztlicher Pflichtverletzung bei der menschlichen Reproduktion. *Ethik in der Medizin* 12: 30-43
- Mackin P, Sinclair M (1998) Labour ward midwives’ perceptions of stress. *Journal of Advanced Nursing* 27: 986-991
- Mander R (2001). *Supportive care and midwifery.* Blackwell Science, London
- Marckmann G, Meyer-Wittkopf M (2008) Schwangerschaftsabbruch bei zu erwartender Lebensfähigkeit des Kindes: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung. In: Hürlimann DC, Baumann-Hölzle R, Müller H (Hrsg) *Der Beratungsprozess in der pränatalen Diagnostik.* Peter Lang AG Internationaler Verlag der Wissenschaften, Bern
- Marteau T (1995) Towards informed decisions about prenatal testing: A review. *Prenatal Diagnosis* 15: 1215-1226
- Marteau T, Dormandy E (2001) Facilitating informed choice in prenatal testing: How well are we doing? *American Journal of Medical Genetics* 106: 185-190

- Marteau TM, Slack J, Kidd J, Shaw RW (1992) Presenting a routine screening test in antenatal care: practice observed. *Public Health* 106: 131-141
- Mau U (1999) Examples for possible PID indications – scientific background and reflections on effects. In: Hildt E, Graumann S (Hrsg) *Genetics in human reproduction*. Ashgate, Aldershot
- Mayring P (2002) *Einführung in die qualitative Sozialforschung: Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. Beltz, Weinheim, Basel
- Mayring, P (2000) *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 7. Aufl (1. Aufl 1983). Deutscher Studien Verlag, Weinheim
- Mayring P (1997) *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 6. Aufl, Deutscher Studien Verlag, Weinheim
- Mayring P (1996) *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. 3., überarb Aufl, Psychologie Verlags Union, Weinheim
- McCoyd JL (2007) Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology* 28(1): 37-48
- McCue JD (1982) The effects of stress on physicians and their medical practice. *New England Journal of Medicine* 306: 458-463
- Meisel A, Roth L (1981) What we do and do not know about informed consent. *Journal of the American Medical Association* 246: 2473-2477
- Menahem S (1998) Counselling strategies for parents of infants with congenital heart disease. *Cardiology in the Young* 8: 400-407
- Meryash D, Abuelo D (1988) Counseling needs and attitudes toward prenatal diagnosis and abortion in fragile X families. *Clinical Genetics* 33: 349-355
- Metheny W, Holzman G, Taylor J, Young W, Higgins J (1988) Amniocentesis use and risk awareness: comparison of knowledge and beliefs among older gravida. *Social Biology* 35: 50-61
- Miny P, Heinemann K, Tercanli S, Holzgreve W (2003) Genetische Untersuchungen während der Schwangerschaft. *Therapeutische Umschau* 60(8): 455-461
- Mishler E (1984) *The discourse of medicine: dialectics of medical interviews*. Ablex Publishing Corporation, Norwood, NJ
- Munger KM, Carol JG, Ormond KE, Kirschner KL (2007) The next exclusion debate: Assessing technology, ethics, and intellectual disability after the human genome project. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews* 13: 121-128
- Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin - NEK (2002) *Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission zur Fristenregelung*. [www.bag.admin.ch/nek-cne/04230/index.html?lang=de](http://www.bag.admin.ch/nek-cne/04230/index.html?lang=de)
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (2006) *Stellungnahme zu der aktuellen Diskussion über die Vermeidung von Spätabbrüchen*. <http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief19.pdf>, Download: 11.05.2007
- Newson AJ (2008) Ethical aspects arising from non-invasive fetal diagnosis. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 13: 103-108
- Nielsen C, Lang RS (1999) *Principles of screening*. In: Lang RS, Isaacson JH (Hrsg) *Screening*. WB Saunders, Philadelphia
- Nikolaides KH, Rodeck CH (1987) *Pränatale Therapie bei Rhesusinkompatibilität: Bisherige Massnahmen und moderne Entwicklungen*. In: Holzgreve W (Hrsg) *Pränatale Medizin*.
- Norup M (1998) Attitudes towards abortion among physicians working at obstetrical and paediatric departments in Denmark. *Prenatal Diagnosis* 18: 273-280
- Nuffield Council on Bioethics (1993) *Genetic screening: Ethical issues*. <http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/geneticscreening/publicationlist.html>
- Ogletree TW (1995) *Responsibility*. In: Reich WT (ed). *Encyclopedia of Bioethics*. Rev ed, Simon & Schuster Macmillan, New York
- Öhman SG, Saltvedt S, Waldenström U, Grunewald C, Olin-Lauritzen S (2006) Pregnant women's responses to information about an increased risk of carrying a baby with Down Syndrome. *Birth* 33(1): 64-73
- O'Neill O (2002) *Autonomy and trust in bioethics*. Cambridge University Press, Cambridge
- Ormond K, Ross L (2006) *Ethical issues related to prenatal genetic diagnosis*. In: Miller SM, McDaniel SH, Rolland JS, Feetham SL (Hrsg) *Individuals, families, and the new era of genetics: biopsychosocial perspectives*. W.W. Norton & Company, New York

- Overton WF (1973) On an assumptive base of the nature-nature controversy: Additive versus interactive conceptions. *Human Development* 16: 74-89
- Paintin D (1997) Abortion after 24 weeks. Commentary. *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists* 104: 398-400
- Parens E, Asch A (2003) Disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews* 9: 40-47
- Perrotte F, Mirlesse V, De Vigan C, Kieffer F, Meunier E, Daffos F (2000) Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: the patient's point of view. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 29(2): 185-191.
- Piper W (2007) *Innere Medizin*. Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg
- Pohlandt F et al. (1998) Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes. *Perinatalmedizin* 10: 99-101
- Pryde P, Drugan A, Johnson M, Isada N, Evans M (1993) Prenatal diagnosis: choices women make about pursuing testing and acting on abnormal results. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 36: 469-509
- Pryde PG, Isada NB, Hallak M, Johnson MP, Odgers AE, Evans MI (1992) Determinants of parental decision to abort or continue after non-aneuploid ultrasound-detected fetal abnormalities. *Obstetrics and Gynecology* 80: 52-56
- Przyborski A, Wohlrab-Sahr M (2008) *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. Oldenbourg Wissenschaftsverlag, München
- Puchta I, Georgi E (2007) Pädiatrie. In: Schaps KP, Kessler O, Fetzner U (Hrsg) *Gynäkologie. Pädiatrie*, Springer Medizin Verlag, Heidelberg, Berlin
- Quante M (2002) Personale Autonomie und biographische Identität. In: Straub J, Renn J (Hrsg) *Transitorische Identität. Der Prozesscharakter des modernen Selbst*. Campus, Frankfurt/Main
- Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM (1996) Mental health of hospital consultants; the effects of stress and satisfaction at work. *Lancet* 347: 724-728
- Rapp R (1999) *Testing women. Testing the fetus*. Routledge, New York
- Rau J (2004) Ethik und Behinderung - In welcher Gesellschaft wollen wir leben? In: Graumann S, Grüber K, Nicklas-Faust J, Wagner-Kern M (Hrsg) *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Campus, Frankfurt, New York
- Raz J (1986) *The morality of freedom*. Oxford University Press, Oxford
- Reist MT (2006) *Defiant birth: women who resist medical eugenics*. Spinifex Press, North Melbourne, Australia
- Reiter-Theil S (2009) Dealing with the normative dimension in clinical ethics consultation. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 18(4): 347-359
- Reiter-Theil S (2008) Ethikberatung in der Klinik - ein integratives Modell für die Praxis und ihre Reflexion. *Therapeutische Umschau* 65(7): 359-365
- Reiter-Theil S (2005) Klinische Ethikkonsultation - eine methodische Orientierung zur ethischen Beratung am Krankenbett. *Schweizerische Ärztezeitung* 86(6): 436-451
- Reiter-Theil S (2000) Ethics consultation on demand - Concepts, practical experiences and a case study. *Journal of Medical Ethics* 26: 198-203
- Reiter-Theil S (1998a) Ethical questions in genetic counselling: How far do concepts like 'non directivity' and 'ethical neutrality' help in solving problems? *Concilium, international review of theology*. March: 23-34
- Reiter-Theil S (1998b) Ethical neutrality in counselling? The challenge of infertility. In: Mieth D, Hildt E (eds) *In vitro fertilization in the 90's - Towards a medical, social and ethical evaluation*. Ashgate, Aldershot
- Reiter-Theil S (1998c) Therapiebegrenzung und Sterben im Gespräch zwischen Arzt und Patient. Ein integratives Modell für ein vernachlässigtes Problem. *Ethik in der Medizin* 10: 74-90
- Rey AM, Seidenberg A (2010) Schwangerschaftsabbruch: Die Praxis der Spitäler und Kliniken in der Schweiz. *Schweizerische Ärztezeitung* Nr.13-14: 551-554
- Riedel U (2003) Kind als Schaden. Die höchstrichterliche Rechtssprechung zur Arzthaftung für den Kindesunterhalt bei unerwünschter Geburt eines gesunden, kranken oder behinderten Kindes. *Mabuse-Verlag*, Frankfurt am Main

- Rempel GR, Cender LM, Lynam MJ, Sandor GG, Farquharson D (2004) Parents' perspectives on decision making after antenatal diagnosis of congenital heart disease. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 33(1): 64-70
- Renaud M, Bouchard L, Kremp O, Dallaire L, Labadie JF, Bisson J, Trugeon A (1993) Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession? A comparative study of Quebec and France. *Prenatal Diagnosis* 13: 691-706
- Renn O (2004) Perception of risks. *Toxicology Letters* 149: 405-13
- Rodeck CH, Morsman JM, Nicolaides KH, McKenzie C, Gosden CM, Gosden JR (1983) A single operator technique for first-trimester chorion biopsy. *Lancet* 2: 1340-1341
- Rogers CR (1972) *Die nicht-direktive Beratung*. Fischer-Verlag, München
- Roth R (2007) Congenital disabilities an the law. *Clinical Perinatology* 34: 263-273
- Rothman DJ (2001) The origins and consequences of patient autonomy: A 25-year retrospective. *Health Care Analysis* 9: 255-264
- Rustenmeyer R (1992) *Praktisch-methodische Schritte der Inhaltsanalyse. Eine Einführung*. Aschendorff, Münster
- Saal HM (2002) Prenatal diagnosis: When the clinician disagrees with the patient's decision. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 39(2): 174-178
- Sandall J (1997) Midwives' burnout and continuity of care. *British Journal of Midwifery* 5: 106-111
- Santalahti P, Hemminki E, Aro AR, Helenius H, Ryyänen M (1999) Participation in prenatal screening tests and intentions concerning selective termination in Finnish maternity care. *Fetal Diagnosis and Therapy* 14: 71-79
- Santalahti P, Aro AR, Hemminki E, Helenius H, Ryyanen M (1998) On what grounds do women participate in prenatal screening? *Prenatal Diagnosis* 18(2): 153-165
- Savulescu J (2001) Is current practice around late termination of pregnancy eugenic and discriminatory? Maternal interests and abortion. *Journal of Medical Ethics* 27: 165-171
- Savulescu J (1997) Liberal rationalism and medical decision-making. *Bioethics* 14: 115-129
- Saxton M (1997) Feminist bio-ethics and disability. [http:// www.Rehabinternational.org/publicaions/Leadership\\_Women/SAXTONMarsha.html](http://www.Rehabinternational.org/publicaions/Leadership_Women/SAXTONMarsha.html). Accessed March 13 2006
- Schechtman K, Gray DL, Baty JD, Rothman SM (2002) Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: Analysis of 53'000 pregnancies. *Obstetrics and Gynecology* 99(2): 216-222
- Schmidt RF, Thews G (1995) *Physiologie des Menschen*. Springer Verlag, Berlin
- Schmidtke J (1998) *Vererbung und Ererbung. Ein humangenetischer Ratgeber*. Rowohlt, Reinbek b. Hamburg
- Schneider H (1998) Schwangerschaftsabbruch, pränatale Diagnostik und intrauterine Therapie. *Ethik in der Medizin* 10: 46-57
- Schöne-Seifert B (2005) *Medizinethik*. In: Nida-Rümelin J (Hrsg) *Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung. Ein Handbuch*. 2. aktual Aufl, Alfred Kröner Verlag, Stuttgart
- Schorn A (2000) Das themenzentrierte Interview. Ein Verfahren zur Entschlüsselung manifester und latenter Aspekte subjektiver Wirklichkeit. *Forum Qualitative Sozialforschung* 1(2): Art. 23, <http://nbnresolving.de/urn:nbn:de:0114fq0002236>
- Schramme T (2003) *Die ethische Selbstvergessenheit der Medizinethik - Das Beispiel Behinderung*. Tagung der Akademie für Ethik in der Medizin e.V. zum Thema ‚Behinderung und medizinischer Fortschritt‘. [http://wwwuser.gwdg.de/~ukee/bb\\_2003.pdf](http://wwwuser.gwdg.de/~ukee/bb_2003.pdf). Accessed on 10th January 2006
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften - SAMW (2002). *Die SAMW sagt JA zur "Fristenregelung"*. *Schweizerische Ärztezeitung* 83(20): 996
- Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (2002) *Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22-26 SSW)*. <http://www.neonet.ch/assets/doc/gestationsalter-d.pdf>. Accessed on 11th July 2007
- Schweizerische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (2002). *Empfehlungen zur Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft*. <http://www.sgumgg.ch>. 20th December 2007

- Schweizerischer Hebammenverband SHV (1999). Stellungnahme zur pränatalen Diagnostik. [http://www.hebamme.ch/x\\_data/allgdnld/Ethikkodex%20d\\_Logo.pdf](http://www.hebamme.ch/x_data/allgdnld/Ethikkodex%20d_Logo.pdf). 20th January 2005
- Schweizerischer Hebammenverband (1995). Hebamme und Schwangerschaftsabbruch. [www.hebamme.ch/dokumente.html](http://www.hebamme.ch/dokumente.html). 11th January 2005
- Schwerdtfeger R (2008) Fallbeispiele und Anmerkungen zur Problematik der Spätabbrüche aus der pränatalmedizinischen Praxis, S.41-42. In: Wewetzer C, Wernstedt T (Hrsg) Spätabbruch der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts. Campus Verlag, Frankfurt/Main
- Schwerzmann M (2008) Fallot-Tetralogie - von „blau“ zu „pink“. *Kardiovaskuläre Medizin* 11(12): 379-386
- Scorgie K, Sobsey D (2000) Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation* 38: 195-206
- Senat MV, Fischer C, Ville Y (2002) Funipuncture for fetocide in late termination of pregnancy. *Prenatal Diagnosis* 22: 354-356
- Seror V, Costet N, Ayme S (2001) Participation in maternal marker screening for Down syndrome: contribution of the information delivered to the decision making process. *Community Genetics* 4: 158-172
- Shipp TD, Benacerraf BR (2002) Second trimester ultrasound screening for chromosomal abnormalities. *Prenatal Diagnosis* 22: 296-307
- Sitzmann FC (2006) *Duale Reihe: Pädiatrie*. Georg Thieme Verlag, Stuttgart
- Smith-Bindman R, Hosmer W, Feldstein VA, Deeks JJ, Goldberg JD (2001) Second-trimester ultrasound to detect fetuses with Down Syndrome. *JAMA* 285(8): 1044-1055
- Snijders RJ, Noble P, Sebire N, Souka A, Nicolaides KH (1998) UK multicenter project on assessment of risk of trisomy 21 of maternal age and fetal nuchal translucency thickness at 10-14 weeks of gestation. *Lancet* 352: 343-346
- Sohn C, Krapfl-Gast AS, Schiesser M (2001) *Sonographie in Gynäkologie und Geburtshilfe*. 2., vollständig überarb Aufl, Georg Thieme Verlag, Stuttgart
- Stainton T, Besser H (1998) The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 23: 57-70
- Statham H, Solomou W, Green J (2006) Late termination of pregnancy: law, policy and decision making in four English fetal medicine units. *BJOG* 113: 1402-1411
- Statham H, Dimavicius J, Gillott J (2004) Termination of pregnancy after prenatal diagnosis of fetal abnormality. In Lee E (ed) *Late abortion: a review of the evidence*. A briefing compiled by Pro-choice Forum. Pro Choice Forum, London
- Statham, H, Solomou, W, Green, JM (2003) Communication of prenatal screening and diagnosis results to primary-care health professionals. *Public Health* 117(5): 348-357
- Stengel-Ruthowski S (1997) Möglichkeiten und Grenzen pränataler Diagnostik. In: Petermann F (Hrsg) *Perspektiven der Humangenetik*. Schöningh, Paderborn
- Strauss A, Müller-Egloff S, Heer IM (2002) *Geburtshilfliche Sonographie*. Gynäkologisch-geburtshilfliche Rundschau 42: 75-83
- Surbek DV, Holzgreve W (2002) Prenatal stem cell transplantation: from bench to bedside. *Therapeutische Umschau* 59: 619-623
- Susanne GO, Sissel S, Ulla W, Charlotta G, Sonja OL (2006) Pregnant women's responses to information about an increased risk of carrying a baby with Down syndrome. *Birth* 33(1): 63-73
- Suter SM (2002) The routinization of prenatal testing. GWU Law School, Public Law Research Paper No. 54. [http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=363460](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=363460). 21th July 2009
- Swientek C (1998) *Was bringt die pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen*, Herder, Freiburg
- Tanner S (2007) *Pränatale Diagnostik: Aspekte der Perspektive von Menschen mit einer Behinderung*. In: Graf, EO, Renggli, C, Weisser, J (Hrsg) *Die Welt als Barriere*. Deutschsprachige Beiträge zu den Disability Studies. HSG: S.225-230. Acta Empirica, Schriftenreihe, Zürich
- Tanner S, Klint C, Schäfer V, Wilhelm FH, Bader K (2005). The influence of adverse childhood experiences on sleep and dreaming after stress induction. *Psychophysiology* 42/suppl.1

- TA-Swiss - Zentrum für Technologiefolgenen-Abschätzung (2001) Psychosoziale Aspekte der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft. [http://www.taswiss.ch/d/arch\\_biot\\_ultr.html](http://www.taswiss.ch/d/arch_biot_ultr.html). Accessed on 21th August 2007
- Terry PB (2007) Informed Consent in clinical medicine. *Chest* 131(2): 563-568
- Thews G, Mutschler E, Vaupel P (1999) Anatomie, Physiologie, Pathophysiologie des Menschen. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart
- Thompson F (2004). Mothers and midwives. The ethical journey. Elsevier Science Limited: Edinburgh, London, New York, Oxford, Philadelphia, St. Louis, Sydney, Toronto
- Uexküll von T, Wesiack W (1990) Psychosomatische Medizin. Urban& Schwarzenberg, München, Wien, Baltimore
- Uhl B (2006) Gynäkologie und Geburtshilfe compact. Georg Thieme Verlag, Stuttgart
- Ulfig N (2005) Kurzlehrbuch Embryologie. Georg Thieme Verlag, Stuttgart
- Ulich D, Hausser K, Mayring P, Strehmel P, Kandler M, Degenhardt B (1985). Psychologie der Krisenbewältigung. Eine Längsschnittuntersuchung mit arbeitslosen Lehrern. Beltz-Verlag, Weinheim
- Universitätsfrauenklinik (2006) Hausbuch. Kapitel B: Geburtshilfe und Schwangerschaftsmedizin, B2./2.1 Ultraschall
- Universitätsfrauenklinik (2006) Hausbuch. Kapitel D: Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik, D5 Abortinduktion im 2. Trimenon
- Uyanik G, Hehr U, Aigner L, Winkler J (2003) Neuronale Migrationsstörungen Klinik und Molekulargenetik der Lissenzephalien. *Akta Neurologica* 30: 328-334
- Valenti C, Schutta EJ, Khaty T (1968) Prenatal diagnosis of Down's syndrome. *Lancet* 292: 220
- Van den Berg M, Timmermans D, ten Kate LP, van Vugt JM, van der Wal (2006) Informed decision making in the context of prenatal screening. *Patient Education and Counseling* 63: 110-117
- Van den Berg M, Timmermans DR, ten Kate LP, van Vugt JM, van der Wal G (2005) Are pregnant women making informed choices about prenatal screening? *Genetics in Medicine* 7(5): 332-338
- Vause S, Sands J, Johnston TA, Russell S, Rimmer S (2002) Could some fetocides be avoided by more prompt referral after diagnosis of fetal abnormality? *Journal of Obstetrics and Gynaecology* 22(3): 243-245
- Verp M, Bombard A, Simpson J, Elias S (1988) Parental decision following prenatal diagnosis of fetal chromosome abnormality. *American Journal of Medical Genetics* 29: 613-622
- von Kaisenberg CS, Jonat W, Kaatsch HJ (2005) Spätinteruptio und Fetoizid – das Kieler Modell. Juristische und gynäkologische Überlegungen. *Deutsches Ärzteblatt* 102(3): 133-136
- Ward RH, Modell B, Petrou M, Karagozlu F, Douratsos E (1983) Method of sampling chorionic villi in first trimester of pregnancy under guidance of real time Itrasound. *British Medical Journal* 286: 1542-1544
- Waterman AS (1985) Identity in the context of adolescent psychology. In: Waterman AS (ed) Identity in adolescence: Processes and contents. New directions for child development. Jossey-Bass, San Francisco
- Weil E (March 12, 2006) A wrongful birth? *New York Times*, 48-53
- Weil J (2000) Nondirective counseling, risk perception, and decision making. In: Weil J (ed) Psychosocial genetic counseling. Oxford University Press, New York
- Werner MH (2003) Hans Jonas' Prinzip Verantwortung. In: Düwell M, Steigleder K (Hrsg). Bioethik: Eine Einführung. Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main
- Wertz DC (2000) Drawing lines: notes for policymakers. In: Parens E, Asch A (Hrsg) Prenatal testing and disability rights. Georgetown University Press, Washington, DC
- Wertz D, Fletcher J (2004) Genetics and ethics in global perspective. *International Library of Ethics, Law, and the New Medicine*, Vol 17, Dordrecht
- Wewetzer C (2008) Spätabbrüche: Aktuelle Problemstellung und gesellschaftliche Debatte 1996-2007. In: Wewetzer C, Wernstedt T (Hrsg) Spätabbruch der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts. Campus Verlag, Frankfurt/Main
- Whelton JM (1990) Sharing the dilemmas. Midwives' role in prenatal diagnosis and fetal medicine. *Professional Nurse* July: 514-518

- White M (1998) Decision-making through dialogue: Reconfiguring autonomy in genetic counseling. *Theoretical Medicine and Bioethics* 19: 5-19
- Wiesing U (2000), unter Mitarbeit von JS Ach, M Bormuth und G Marckmann (Hrsg) *Ethik in der Medizin. Ein Reader*. Reclam, Stuttgart
- Wildfeuer AG (1997) Chancen und Risiken der Anwendung humangenetischer Methoden in der pränatalen Diagnostik: Ein Überblick über die Diskussion in Deutschland. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 43: 131-145
- Wilkinson D (2008) Viability and the abortion debate - what really matters? *Practical Ethics*. University of Oxford. <http://www.practicaethicsnews.com/practicaethics/2008/05/viability-and-t.html>. 17th August 2009
- Williams C, Alderson P, Farsides B (2002) Too many choices? Hospital and community staff reflect on the future of prenatal screening. *Social Science & Medicine* 55(5): 743-753
- Wilson JMG, Jungner G (1968) Principles and practice of screening for disease. *WHO Chronicle* 22(11): 473
- Wolff G (1989) Regelungsprobleme der Humangenetik. *Deutsches Ärzteblatt* 86(34/35):1683-1686
- Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT, Wikinson AR (2000) Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study Group. *New England Journal of Medicine* 343: 378-384
- World Health Organisation. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision Version for 2007*. <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online>. Accessed on 20th November 2009
- Wüstemann M (2008) Neue Entwicklungen in der Pränataltherapie. In: Wewetzer C, Wernstedt T (Hrsg) *Spätabbruch der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts*. Campus Verlag, Frankfurt/Main
- Zimmermann R (2008) Methoden der pränatalen Diagnostik. In: Hürlimann DC, Baumann-Hölzle R, Müller H (Hrsg) *Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik*. Lang, Bern, Berlin, Brüssel, Frankfurt/Main, New York, Oxford, Wien

## GLOSSAR

### **Anenzephalie**

Die Anenzephalie ist eine schwere, nicht mit dem Leben vereinbare fetale Fehlbildung des zentralen Nervensystems, wobei das Schädeldach sowie grosse Teile des Gehirns fehlen. Diese Fehlbildung zählt wie die → *Spina Bifida* zu den Verschlussstörungen des Neuralrohrs und ist mittels Ultraschalluntersuchung während der Schwangerschaft erkennbar. Risikohinweise können über Untersuchungen des mütterlichen Blutes ermittelt werden. In Mitteleuropa ist etwa 1 von 1000 Schwangerschaften von einer Anenzephalie betroffen (Puchta und Georgi 2007).

### **Behinderung**

Die Grundlage für eine Behinderung ist gemäss der ICDH (Internationale Klassifikation der Schädigungen, Beeinträchtigungen und Behinderungen) eine Erkrankung (*disease*) oder Störung (*disorder*), welche zu physischen und/oder psychischen Schädigungen (*impairment*) führt, die entweder eine Beeinträchtigung von Funktionen (*disability*) oder unmittelbar eine Behinderung der Teilnahme am sozialen und gesellschaftlichen Leben (*handicap*) zur Folge hat (WHO 1980, nach Hirschberg 2003b).

### **Chromosomenaberration**

Bei vielen genetisch bedingten Erkrankungen liegen Veränderungen im Chromosomensatz, so genannte Chromosomenaberrationen oder Chromosomenanomalien, vor. Dabei wird zwischen *numerischen* und *strukturellen* Aberrationen unterschieden. Chromosomenaberrationen können vorgeburtlich mittels invasiver Diagnostik festgestellt werden (Chromosomenanalyse). Sie treten bei 0.1 bis 0.2 Prozent aller Lebendgeburten auf (Hook et al. 1983).

#### Numerische Aberration

Bei einer numerischen Aberration („Aneuploidie“) im Chromosomensatz liegt entweder der gesamte normale Chromosomensatz von 46 Chromosomenpaaren vervielfacht vor („Triploidie“ oder „Tetraploidie“) oder einzelne Chromosomen liegen nicht zweifach, sondern nur einfach („Monosomie“) oder dreifach („Trisomie“) vor. → *Trisomie 21*, → *Trisomie 13*, und → *Trisomie 18*.

#### Strukturelle Aberration

Bei einer strukturellen Aberration im Chromosomensatz liegt eine Abweichung in der Struktur einzelner oder mehrerer Chromosomenpaare u.a. in der Form von Deletionen, Inversionen, Translokationen und Duplikationen vor. Zu den strukturellen Chromosomenaberrationen zählen u.a. das Katschenschrei-Syndrom, das DiGeorge-Syndrom, das Angelman-Syndrom und das Prader-Willi-Syndrom. Auf diese Syndrome wird hier nicht näher eingegangen.

### **Duchenne-Muskeldystrophie**

Die Duchenne-Muskeldystrophie ist eine x-chromosomal vererbte progressive Muskeldystrophie. Ursache ist ein vollständiger Dystrophinmangel (Mangel eines speziellen Eiweisses der Muskelzellmembran) aufgrund eines Gendefektes. Erste, für die Umgebung fassbare Auffälligkeit ist eine Verzögerung der motorischen Entwicklung und daraus resultierende Schwierigkeiten beim Gehen und Aufstehen. Zwischen dem 7. und 12. Lebensjahr ist ein Anheben der Arme in die Waagerechte kaum mehr möglich, viele Kinder sind bereits in diesem Alter auf den Rollstuhl angewiesen. Meist besteht ab dem 18. Lebensjahr vollständige Pflegebedürftigkeit. Infolge des Muskelschwundes kommt es zu schmerzhaften Fehlstellungen von Gelenken und Knochenverformungen. Durch Schwäche der Atemmuskulatur wird das Abhusten bei Infekten der Luftwege deutlich erschwert, wodurch die Lebenserwartung erheblich eingeschränkt werden kann. Die Lebenserwartung der Patienten beträgt je nach Verlauf bis zu 40 Jahre, jedoch versterben einzelne Patienten auch schon vor Beginn der Pubertät (Gesellschaft für Muskelkranke).



**Fallot-Tetralogie**

Die Fallot-Tetralogie ist der häufigste angeborene Herzfehler. Ohne Eingriff stirbt ein Drittel der Fallot-Patienten im ersten Lebensjahr, nur die Hälfte erreicht das dritte und deutlich weniger als 10 Prozent das 30. Lebensjahr. Man vermutet, dass aktuell mehr als 90 Prozent der Neugeborenen mit Fallot-Tetralogie dank der Chirurgie das 30. Lebensjahr erreichen werden. Trotz dieser Fortschritte ist auch heute noch keine „Totalkorrektur“ möglich (Schwerzmann 2008).

**Gastrochisis**

Bei einer Gastrochisis treten aufgrund eines Defekts in der Bauchwand verschiedene Bauchorgane wie Dünn-, Dickdarm, Magen, Harnblase und Eierstöcke hervor. Die Organe sind nicht mit Haut umschlossen, wodurch die Gefahr von Infektionen und Verletzungen besteht. Die Gastrochisis ist chirurgisch gut behandelbar (Puchta und Georgi 2007).

**Gestationsalter**

Das Gestationsalter wird gemäss der International Classification of Disease (World Health Organisation 2007, 10th Revision) definiert als das postmenstruelle Alter eines Fetus, angegeben in Wochen und Tagen. Die Berechnungen des Gestationsalters beruhen auf Ultraschallmessungen der fetalen Scheitel-Steiss-Länge in der 8. bis 12. Schwangerschaftswoche. Ergänzend werden anamnestische Angaben zur letzten Monatsblutung berücksichtigt.

**Hämophilie**

Die Hämophilie (Bluterkrankheit), eine der häufigsten Erbkrankheiten, zeichnet sich durch eine Störung der Blutgerinnung aus. Unterschieden wird zwischen der häufigeren Hämophilie A (Prävalenz bei etwa 1:30000) und der Hämophilie B (Prävalenz bei etwa 1:10000). Die Beschwerden sind bei beiden Arten der Bluterkrankheit gleich. Bei leichten Formen treten im normalen Alltag keine Beschwerden auf. Bei chirurgischen Eingriffen bluten die Betroffenen jedoch meist stärker als Gesunde. Bei schweren Formen der Hämophilie kommt es bereits nach kleinen Verletzungen zu starken Blutungen nach aussen, ins Gewebe, in Muskeln oder in Gelenke. Um die Blutgerinnung zu normalisieren, kann der fehlende Gerinnungsfaktor ersetzt werden. Er wird entweder aus Spenderblut gewonnen oder gentechnisch hergestellt (Piper 2007).

**Hydrozephalus**

Dem Hydrozephalus liegen verschiedene Formen einer pathologischen Erweiterung des Ventrikelsystems im Gehirn und/oder äusserer Liquorräume zugrunde. Ursächlich für den Hydrozephalus sind u.a. eine erhöhte Liquorproduktion, Störungen im Liquorfluss und in der Liquorresorption sowie Hirnatrophie. Der Hydrozephalus ist, rechtzeitig erkannt, behandelbar, wobei bei zunehmendem Hirndruck Shunts (Ableitungen) in den rechten Vorhof des Herzens oder die Bauchhöhle geschaffen werden müssen (Puchta und Georgi 2007).

**Klinefelter-Syndrom**

Beim Klinefelter-Syndrom liegen drei Geschlechtschromosomen (2X-, 1Y-Chromosom) vor. Die Kinder haben ein männliches Erscheinungsbild und zeigen u.a. folgende Symptomatik: kleine Hoden (Sterilität), Gynäkomastie (Vergrösserung der männlichen Brustdrüsen), Hochwuchs, schwach ausgeprägte Pubertät, (etwas) verminderte Intelligenz. Die Häufigkeit dieser Chromosomenanomalie beträgt bei neugeborenen Jungen 1:500. Das Klinefelter-Syndrom tritt bei 1 von 900 männlichen Neugeborenen auf. Die Auffälligkeiten zeigen sich erst in oder nach der Pubertät in einer Unterentwicklung der männlichen und einer Überentwicklung der weiblichen phänotypischen Merkmale, bedingt durch eine Dysfunktion der Geschlechtshormone. Hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang die spätere Sterilität sowie eine meist überdurchschnittliche Körperlänge und gehäuftes Vorkommen von Osteoporose im Erwachsenenalter (Sitzmann 2006).

**Klumpfuss**

Der Klumpfuß ist eine angeborene Fehlentwicklung des Fusses, wobei Knochen, Gelenke, Sehnen und Muskeln des Fusses deformiert sind. Durch diese Fehlstellung fehlt es dem Fussgelenk an

Beweglichkeit. Die Ausprägung der Fehlbildung kann von sehr leichten bis zu schweren Formen variieren und gilt bei Kleinkindern als medizinisch gut behandelbar (Sitzmann 2006).

### **Lippen-Kiefer-Gaumenspalte**

Die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ist eine Fehlbildung, die durch einen unvollständigen Verschluss von Teilen des Gesichts während der Embryonalentwicklung entsteht. Unbehandelt führt diese Anomalie je nach Schweregrad zu Störungen in den Bereichen Ernährung, Atmung, Hören und Sprechen. Die Fehlbildung ist chirurgisch gut behandelbar. Die Auftretens-Wahrscheinlichkeit liegt bei 1:500 Schwangerschaften. Die Fehlbildung ist mittels Ultraschalluntersuchung in der 18. bis 20. SSW erkennbar (Sitzmann 2006).

### **Lissenzephalien**

Unter Lissenzephalien wird eine Gruppe von zerebralen Fehlbildungen zusammengefasst, die sowohl klinisch als auch genetisch heterogene Charakteristiken aufweisen. Ursächlich für diese Syndrome ist eine fehlende Reifung der kortikalen Gyrierung (keine oder nur geringe Faltenbildung in der Gehirnoberfläche). Zur Symptomatik gehören das Auftreten epileptischer Anfälle sowie eine unterschiedlich stark ausgeprägte mentale Retardierung (Uyanik et al. 2003).

### **Mikrozephalus**

Ursächlich für den Mikrozephalus ist eine angeborene Störung der neuronalen Entwicklung. Die klinische Symptomatik ist mittels Ultraschall erkennbar und zeigt sich in einem kleinen Hirnschädel, manchmal auch Gesichtsdysmorphien. In über 90 Prozent der Fälle treten psychomotorische Entwicklungsrückstände, seltener mentale Retardierung u.ä. auf (Kerbl et al. 2007).

### **Nackentransparenz**

Bei der Nackentransparenz (dorsochuales Ödem) handelt es sich um eine Flüssigkeitsansammlung unter der Haut des Rückens beim ungeborenen Kind, welche zwischen der 11. bis 14. SSW am besten nachgewiesen werden kann und sich im weiteren Verlauf der Schwangerschaft wieder zurückbildet (SGUM 2002).

### **Screening**

Unter einem Screening wird ein Suchtest zur Erfassung bestimmter Erkrankungen an umschriebenen Personengruppen der Allgemeinbevölkerung verstanden. Diese Art von Reihenuntersuchungen müssen auf präzisen gesundheitspolitischen Vorgaben basieren und klar definierte präventive und/oder therapeutische Ziele erfüllen (Wilson und Jungner 1968)<sup>82</sup>.

### **Sichelzellenanämie**

Bei der Sichelzellenanämie (Drepanozytose) liegt eine erblich bedingte Mutation des Hämoglobins vor. Dabei verformen sich die roten Blutzellen zu sichelförmigen Gebilden und verstopfen kleine Blutgefäße. Es wird zwischen einer schweren (homozygoten) Form und einer mildereren (heterozygoten) Form unterschieden. Bei der homozygoten Form kann es zu anfallsartigen, schmerzhaften, z.T. lebensbedrohlichen Durchblutungsstörungen („Sichelzellkrisen“) kommen. Weitere Symptome sind u.a. Magen-, Arm-, Brustschmerzen, Fieber, Husten oder Schmerzen in anderen Körperteilen. Hauptverbreitungsgebiet ist das tropische Afrika mit Prävalenzen zwischen 20 und 40 Prozent. Bei der weissen Bevölkerung ist die Krankheit nur sehr selten anzutreffen (Piper 2007).

### **Spina Bifida**

Die Spina Bifida („offener Rücken“) ist eine Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks unterschiedlichen Schweregrads. Diese Anomalie basiert wie auch die → *Anezephalie* auf einer Verschlussstörung des Neuralrohrs. In Mitteleuropa ist etwa 1 von 1000 Schwangerschaften betroffen. Die Beschwerden der Betroffenen sind von der Höhe der Spaltbildung in der Wirbelsäule abhängig

<sup>82</sup> Anmerkung: Diese Kriterien erfüllt das Ersttrimesterscreening nicht.

und können vom Verlust der Gefühls- und Schmerzempfindung bis hin zu Lähmungen der Extremitäten oder von Blase oder Darm führen. Eine Spina Bifida kann während der Schwangerschaft durch eine Ultraschalluntersuchung festgestellt werden, der Verdacht auf das Vorliegen eines Neuralrohrdefektes kann sich aus einer Blutuntersuchung (Triple-Test) ergeben (Sitzmann 2006).

### **Trisomie 21**

Die Trisomie 21 (Downsyndrom) ist mit 1 zu 700 Lebendgeborenen die häufigste numerische → *Chromosomenaberration*. Die Inzidenz für Trisomie 21 steigt mit dem mütterlichen Alter (unter 30 Jahre <1/1000; 30-34 Jahre 12/1000; 35-39 Jahre 2-10/1000; 40-44 Jahre 10-20/1000; über 44 Jahre 20-40/1000). Das mütterliche Alter galt lange Zeit als einziger Faktor zur Berechnung des Risikos für Trisomie 21. Später konnte man im mütterlichen Serum vier verschiedene biochemische Marker identifizieren, die mit einer Trisomie 21 assoziiert sind. Die klinische Symptomatik der Trisomie 21 ist unterschiedlich stark ausgeprägt. Kinder mit einer Trisomie 21 sind geistig beeinträchtigt (unterschiedlicher Schweregrad, IQ bei 50). Überdies haben viele dieser Kinder Herzfehler (40 bis 60 Prozent der Fälle) und kranio-faziale Fehlbildungen (z.B. flaches Gesicht, schräg stehende Augenlider) u.a. (Sitzmann 2006, Smith-Bindman et al. 2001)

### **Trisomie 13 und 18**

Die Trisomie 13 und 18 gehören zu den numerischen → *Chromosomenaberrationen*.

Zu den charakteristischen Symptomen der *Trisomie 13* (Patau-Syndrom) zählen geistige Behinderung, Herzfehler, Augenfehlbildungen, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und Zystenniere. Die Häufigkeit der Trisomie 13 liegt bei 1:10000. Die Lebensdauer dieser Kinder beträgt üblicherweise nur wenige Monate.

Die Symptomatik der *Trisomie 18* (Edwards-Syndrom) ist sehr heterogen, wobei u.a. geistige Behinderung, Herzfehler, Abknickung der Finger und tiefsitzende Finger auftreten. Die Häufigkeit der Trisomie 18 beträgt 1:5000. Die Kinder versterben meist im ersten Lebensjahr, in Einzelfällen leben sie mehrere Jahre (Ulfig 2005).

### **Turner Syndrom**

Das Turner-Syndrom ist eine numerische → *Chromosomenaberration* beim weiblichen Geschlecht (Monosomie X, nur ein X-Chromosom vorliegend). Zur Symptomatik gehören eine Störung der Geschlechtsentwicklung (Ausbleiben der Entwicklung sekundärer Geschlechtsmerkmale) und Minderwuchs (durchschnittlich bei 145cm). Darüber hinaus treten weitere kleinere und grössere Fehlbildungen wie Nierenanomalien, Herzfehler, Infertilität auf. Die geistige Entwicklung ist meist normal. Eine Behandlung mit weiblichen Geschlechtshormonen führt zur Ausbildung sekundärer Geschlechtsmerkmale und zur Menstruation. Der Minderwuchs kann mittels Wachstumshormonen behandelt werden. Die Häufigkeit des Turner-Syndroms liegt bei 1:2000 weiblichen Neugeborenen (Sitzmann et al. 2006).

### **Zystische Fibrose**

Die zystische Fibrose (Mukoviszidose) ist eine erbliche Stoffwechselkrankheit mit einer Häufigkeit von 1:1000 bis 1:2500 Schwangerschaften, bei einer grossen Varianz im Schweregrad der Erkrankung. Die Krankheit führt zu schweren Funktionsstörungen des Atmungs- und Verdauungssystems, meist bereits im Kindesalter. Bei Früherkennung im Kindesalter und konsequenter Behandlung erreichen die meisten Patienten das Erwachsenenalter (Thews et al. 1999).

**TABELLEN UND ABBILDUNGEN**Tabellen

		Seite
Tabelle 1	Gruppen von Erkrankungen und Fehlbildungen beim ungeborenen Kind	15
Tabelle 2	Vor- und Nachteile der pränatalen Entdeckung kindlicher Anomalien	21
Tabelle 3	Einteilung europäischer Länder sowie der Länder Australien, Israel, Kanada und die USA nach der Restriktivität der Gesetze zum Schwangerschaftsabbruch	28
Tabelle 4	Darstellung ausgewählter europäischer Länder sowie der Länder Australien, Kanada und der USA mit und ohne Fristenregelung, eine Auswahl	29
Tabelle 5	Beispiel aus Dänemark, Israel und Schweden für die Formulierung zum Schwangerschaftsabbruch im Gesetz	30
Tabelle 6	Statistik über die Schwangerschaftsabbrüche nach Schwangerschaftswoche für die Schweiz im Jahr 2008	32
Tabelle 7	Bis zu maximal welcher Schwangerschaftswoche wird in 93 Kliniken der Schweiz ein SSA durchgeführt?	32
Tabelle 8	Thematische Schwerpunkte des Interviewleitfadens	63
Tabelle 9	Themenbereiche und Fragen der einzelnen Interviewversionen	65
Tabelle 10	Ergebnisse zu den Personenangaben über alle 21 Interviewteilerinnen und -teilnehmer	67
Tabelle 11	Durchführung von Ultraschallscreenings auf Wunsch, Angabe in Schwangerschaftswochen und Tage	69
Tabelle 12	Darstellung der für die Anonymisierung verwendeten Codes über die befragten Personen mit der Zugehörigkeit zu einer Abteilung bzw. Fachrichtung	75
Tabelle 13	Darstellung der quantitativen Ergebnisse zum Wunsch der befragten Personen nach einer Form der ‚Hilfestellung‘ wie Weiterbildung oder Supervision	115
Tabelle 14	Opinions on the beneficence of feticide to patients, and opinions on the impact of feticide on professionals	130

Abbildungen

Abbildung 1	Darstellung der einzelnen vorgeburtlichen Untersuchungen in ihrer zeitlicher Abfolge (Schwangerschaftswochen)	19
Abbildung 2	Darstellung des Interessenskonflikts zwischen Mutter und ungeborenem Kind in Abhängigkeit vom Gestationsalter des Kindes	30
Abbildung 3	Vorgehen bei der deduktiven und induktiven Kategorienbildung	74

## ABKÜRZUNGEN

### Allgemeine Abkürzungen

<b>AZ</b>	Amniozentese
<b>CVS</b>	Chorionzottenbiopsie
<b>IVF</b>	In-vitro-Fertilisation
<b>PND</b>	Pränataldiagnostik
<b>SGGG</b>	Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
<b>SGMG</b>	Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik
<b>SGUM</b>	Schweizerische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin
<b>SHV</b>	Schweizerischer Hebammenverband
<b>SSW</b>	Schwangerschaftswoche
<b>UFK</b>	Universitätsfrauenklinik

### Länderabkürzungen

<b>AT</b>	Österreich	<b>FI</b>	Finnland
<b>AU</b>	Australien	<b>FR</b>	Frankreich
<b>CA</b>	Kanada	<b>GB</b>	England
<b>CH</b>	Schweiz	<b>NL</b>	Niederlande
<b>DE</b>	Deutschland	<b>PT</b>	Portugal
<b>DK</b>	Dänemark	<b>SE</b>	Schweden
<b>ES</b>	Spanien	<b>USA</b>	Vereinigte Staaten von Amerika

# ANHANG

## Anhang A - Interviewleitfaden

## Interviewleitfaden GYNÄKOLOGIE - DIAGNOSTIK

Im Rahmen dieses Interviews werde ich auf verschiedene Aspekte, die mit der vorgeburtlichen Diagnostik und dem Schwangerschaftsabbruch zusammenhängen, zu sprechen kommen.

Falls Sie eine von mir gestellte Frage nicht beantworten möchten, teilen Sie mir dies bitte einfach mit. Sämtliche von Ihnen gemachten Angaben werden streng vertraulich behandelt und nur in anonymisierter Form weitergegeben. Wenn Sie eine von mir gestellte Frage nicht genau verstehen, so dürfen Sie mir das ebenfalls gerne mitteilen, ich werde dann noch eine genauere Erklärung anfügen.

### (1) Eingangsfrage

(1) Pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Was fällt Ihnen dazu (in Stichworten) ein?

### (2) Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung

*Nun möchte ich Ihnen gerne einige Fragen zum Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik stellen. Mit Pränataldiagnostik meine ich im Speziellen:*

- die beiden (von der Kasse bezahlten) Ultraschallscreenings
- 1. Trimestertest: Ultraschall/Nackentransparenz-Messung; biochemische Blutuntersuchung
- Invasive Diagnostik (Amniozentese, Chordozentese, Chorionzottenbiopsie etc.)

(2.1) Wissen Sie, welche Informationen Schwangere nach Ihrer Erfahrung vor dem Erst-Trimester-Screening über das Down-Syndrom und über andere fetale Anomalien erhalten?

- Wie erfolgt die Mitteilung des Ergebnisses?
- Was wird besprochen, welche Informationen werden gegeben?
- Wie viel wissen Sie jeweils über die gestellte Diagnose?

(2.2) Wie schätzen Sie die Betreuung der Eltern im Kontext der vorgeburtlichen Untersuchung ein im Hinblick auf deren Bedürfnis nach

- Information
- Beratung und
- Begleitung?

(2.3) Im Falle eines auffälligen Befunds: Denken Sie, dass Eltern bei einem auffälligen diagnostischen Befund ausreichend informiert sind, um eine Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen?

*Wenn nicht::*

Welche Gründe sehen Sie dafür?

(2.4) Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Fragen oder Probleme bei der vorgeburtlichen Diagnostik?

*Wenn ja: Welche?*



### (3) Schwangerschaftsabbruch

*Nun möchte ich Ihnen gerne einige Fragen zum Bereich des Schwangerschaftsabbruchs stellen. Dabei interessiere ich mich für den späten Schwangerschaftsabbruch (ca. 18.-24.SSW).*

- (3.1) Gibt es auf Ihrer Abteilung Protokolle oder Empfehlungen oder Richtlinien für die Entscheidung, wann ein Schwangerschaftsabbruch gerechtfertigt ist? ... evtl. auch im Sinne von „Kriterien“?

*Wenn ja:* Für welche Fälle und bis zu welchem Zeitpunkt?

- (3.2) Schätzen Sie die in der Schweiz geltende rechtliche Regelung aufgrund Ihrer persönlichen Erfahrungen als angemessen ein?

*Wenn nicht::* Sollten Ihrer Meinung nach Veränderungen der Regelung eines Schwangerschaftsabbruchs erfolgen? Wenn ja, welche?

- (3.3) Wie beurteilen Sie die Betreuung der Eltern vor, während und nach einem Schwangerschaftsabbruch auf Ihrer Abteilung?

- (3.4) Erleben Sie bei einer Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch manchmal zeitlichen Druck?

*Wenn ja:* Woran liegt das Ihrer Meinung nach?

- (3.5) Wenn bei der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch das betreuende Team und die werdenden Eltern unterschiedlicher Meinung sind: Wie geht man auf Ihrer Abteilung mit Entscheidungskonflikten in diesem Bereich um?

- (3.6) Haben Sie es schon erlebt oder davon gehört, dass bei einem Schwangerschaftsabbruch der Fetus bei der Geburt noch lebt? Was würde auf Ihrer Abteilung in einem solchen Fall getan?

- (3.7) Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Probleme beim Schwangerschaftsabbruch?

*Wenn ja:* Welche?

- (3.8) Wie gehen Sie persönlich mit schwierigen Situationen (emotionale Belastungen und möglichen ethischen Konflikten) in diesem Bereich um?

- (3.9) Welche Einstellung haben Sie (vor dem Hintergrund Ihrer praktischen Erfahrung) bezüglich des Fetozids?

### (4) Interne Kommunikation

Nun möchte ich Ihnen gerne noch einige Fragen zum Bereich der internen Kommunikation stellen.

- (4.1) Wie beurteilen Sie die interne Kommunikation innerhalb der Abteilung und zwischen den Abteilungen (z.B. zw. Gynäkologie und Geburtshilfe) von diagnostischen Befunden und das allfällige weitere Vorgehen?

(4.2) Werden pränataldiagnostische Befunde auf Ihrer Abteilung diskutiert?

*Wenn ja:* Bei welcher Art von Fällen? Wie erleben Sie diese Diskussionen?

(4.3.) Ergeben sich im Rahmen der Diskussion von Untersuchungsergebnissen manchmal ethische Fragen oder Probleme?

*Wenn ja:* Welche?

(5) Kompetenz
---------------

*Nun möchte ich Ihnen gerne noch zwei Fragen dazu stellen, wie Sie Ihre eigene Rolle und Kompetenz wahrnehmen.*

(5.1) Wie bewerten Sie Ihre eigene Rolle und Kompetenz im Hinblick auf die Betreuung, Begleitung und Aufklärung von Eltern, die in einem Prozess der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch stehen?

(5.2) Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Fragen und Probleme im Rahmen der Beratung und Begleitung?

*Wenn ja:* Welche?

(5.3) Würden Sie sich dafür „Hilfestellungen“ oder eine Weiterbildung etc. wünschen?

*Wenn ja:* Welche?

(6) Diskussion von Lebensqualität
-----------------------------------

*Und nun noch zu einem etwas anderen Thema: Im Rahmen von pränataler Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch geht es – zumindest implizit – auch um „Lebensqualität“*

(6.1) Hat ihre persönliche Lebenseinstellung / Werthaltung einen Einfluss auf die Beratung?

*Wenn ja:* Welche? Welche Probleme können sich daraus ergeben?

(6.2) Werden mögliche Interessen eines ungeborenen Kindes diskutiert?

*Wenn ja:* Wie? Gibt es Kriterien pro/contra das Leben des Kindes, welche im Team genannt werden?

(6.3) Erleben Sie bei solchen Diskussionen manchmal ethische Probleme? Wie wird im Team damit umgegangen?

*Und abschliessend noch eine Frage:*

Würden Sie sich für Ihre Arbeitssituation irgendwelche Veränderungen oder Verbesserungen wünschen, die mit unserem Thema zusammenhängen?

## Anhang B - Fragebogen für Personenangaben

**Angaben zu Ihrer Person**

CODE:

Alter \_\_\_\_\_ Geschlecht \_\_\_\_\_

Zivilstand \_\_\_\_\_

Anzahl Jahre Berufserfahrung \_\_\_\_\_

Beschäftigungsgrad \_\_\_\_\_

Berufliche Stellung \_\_\_\_\_

Beschäftigungsumfeld \_\_\_\_\_

Anzahl Jahre in der Universitäts-Frauenklinik \_\_\_\_\_

Falls geleistet: Art der Weiterbildung \_\_\_\_\_

Religionszugehörigkeit („aktiv“ oder „passiv“) \_\_\_\_\_

Anzahl eigene Kinder \_\_\_\_\_

eigene Erfahrungen mit Schwangerschaftsabbruch  
(als Patientin/als Partner)

Ja

Nein

eigene Erfahrungen mit pränataler Diagnostik  
(als Patientin/als Partner)

Ja

Nein

## Anhang C - Studieninformation

## **Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch als psychologische und moralische Herausforderung**

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer

Im Folgenden möchte ich Sie gerne über diese Studie informieren.

### **1. Allgemeine Informationen und Hintergrund der Studie**

Diese Studie behandelt die pränatale Diagnostik und den Schwangerschaftsabbruch im klinischen Kontext. Zur Perspektive der Schwangeren und der Veränderung des Schwangerschaftserlebens im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik existieren bereits zahlreiche Forschungsbelege. Hingegen fehlen Befunde darüber wie Hebammen und ÄrztInnen Probleme der Pränataldiagnostik bzw. des Schwangerschaftsabbruchs wahrnehmen und verarbeiten. Auch über deren Erleben von ethischen Konflikten und die stark emotional geprägte Wahrnehmung der vorgeburtlichen Untersuchung des Feten sowie deren mögliche Folgen wurden bisher kaum systematische Daten publiziert. Diese Studie wird an der Universitäts-Frauenklinik in Basel durchgeführt.

### **2. Zielsetzung**

Wir interessieren uns für Ihre Sichtweise und Ihre Erfahrungen und möchten diese auswerten, um die ethischen Herausforderungen in diesem Bereich zu erhellen und möglichst auch einen Beitrag zur besseren Bewältigung zu leisten.

Die zentrale Zielsetzung dieser Studie ist die Untersuchung der Arbeitssituation von ÄrztInnen und Hebammen im Bereich der Pränataldiagnostik, der Beratung, Begleitung und Entscheidungsfindung mit Schwangeren sowie mit der Thematik des Schwangerschaftsabbruchs. Dabei geht es um psychologische, insbesondere moralpsychologische und klinisch-ethische Fragestellungen.

### **3. Auswahl der Studienteilnehmer/innen**

Wir bitten Sie darum, an dieser Studie mitzuwirken, weil Sie in einem der Bereiche Gynäkologie, Geburtshilfe oder Neonatologie tätig sind und daher eine wichtige Perspektive einbringen können.

### **4. Freiwilligkeit der Teilnahme**

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Wenn Sie auf die Teilnahme an dieser Studie verzichten, haben Sie keine Nachteile für Ihre weitere berufliche Situation zu erwarten. Das Gleiche gilt, wenn Sie Ihre dazu gegebene Einwilligung zu einem späteren Zeitpunkt widerrufen. Diese Möglichkeit haben Sie jederzeit und ohne, dass Sie dafür Gründe angeben müssten. Auch einzelne, während des Interviews gestellte Fragen können ohne weitere Begründung abgelehnt resp. nicht beantwortet werden.

### **5. Studienablauf resp. Aufgabe der Teilnehmenden**

Das Interview findet an Ihrem Arbeitsort statt, nach Möglichkeit während Ihrer Arbeitszeit. Der gesamte zeitliche Aufwand für diese Studie beträgt 1.5 Stunden. Die Teilnahme sieht vor, dass Sie zuerst an einem Interview teilnehmen und danach noch einige kurze Angaben zu Ihrer eigenen Person machen.

### Interview

Als erstes werden Sie an einem Interview mit Frau Sabine Tanner (Psychologin) teilnehmen. Dieses wird in etwa 1 bis 1.5 Stunden dauern. Sie werden dabei über Ihre beruflichen Erfahrungen und Wahrnehmungen befragt werden. Sie entscheiden dabei selbst, zu welchen Fragen und wie ausführlich Sie sich äussern möchten.

Im Rahmen der weiteren Verwertung resp. Analyse der Daten werden Ihre Aussagen mittels eines Tonbandgerätes aufgezeichnet. Sämtliche Aufzeichnungen werden 2 Jahre nach Abschluss der gesamten Datenerhebung dieser Studie gelöscht werden. Ausserdem können Sie Ihrerseits das Löschen der Aufzeichnungen anfordern.

### Personenangaben

Abschliessend erhalten Sie einen kurzen Fragebogen zu Ihrer Person.

### **6. Gewinn für die Teilnehmenden**

Durch Ihre Teilnahme an dieser Studie entsteht für Sie *kein direkter Nutzen*; es ist jedoch zu erwarten, dass die Befragung Ihre eigenen Überlegungen anregen und vertiefen wird. Als Teilnehmer/in tragen Sie dazu bei, die Thematik zu erhellen und für bestehende Probleme Lösungen zu entwickeln, die künftig auch anderen zugutekommen könnten. Die Untersuchungsergebnisse werden im Anschluss an diese Studie kommuniziert werden.

### **7. Risiken und Unannehmlichkeiten**

Durch die Teilnahme an dieser Studie ergeben sich keinerlei Risiken oder Unannehmlichkeiten für Sie. Jedoch ist darauf hinzuweisen, dass Ihre Teilnahme an dieser Studie mit einem zeitlichen Aufwand von 1 bis max. 1.5 Stunden betragen kann.

### **8. Vertraulichkeit der Daten**

In dieser Studie werden persönliche Daten erfasst. Diese Daten werden anonymisiert und vertraulich behandelt. Die anonymisierten Daten werden nur Fachleuten zur wissenschaftlichen Auswertung zugänglich sein. Die zuständigen Fachleute des Instituts für Angewandte Ethik und Medizinethik, sowie (im Rahmen der Inspektionen) auch die Mitglieder der zuständigen Behörden, können Einsicht in die anonymisierten Daten nehmen. Ebenso kann die Kantonale Ethikkommission beider Basel (EKBB) Einsicht in die anonymisierten Daten nehmen. Während der ganzen Studie und bei den erwähnten Kontrollen wird die Vertraulichkeit strikt gewahrt. Ihr Name wird in keiner Weise in Berichten oder Publikationen, die aus der Studie hervorgehen, veröffentlicht. Die strenge Vertraulichkeit Ihrer Angaben wird selbstverständlich auch gegenüber allen Vorgesetzten und MitarbeiterInnen gewahrt werden.

### **9. Versicherungsschutz**

nicht erforderlich

### **10. Kontaktpersonen**

Für Anliegen und Fragen im Zusammenhang mit dieser Studie können Sie sich gerne wenden an:

Sabine Tanner, MSc.  
Institut für Angewandte Ethik und Medizinethik  
Missionsstrasse 21A, CH- 4055 Basel

Tel. 061/ 260 21 93 Fax 061/ 260 21 95  
Email. sabine.tanner@unibas.ch

Projektleitung: Prof. Dr. Stella Reiter-Theil

Tel. 061/ 260 21 90 (Sekretariat)  
Email aeme@unibas.ch

## Anhang D - Einverständniserklärung



## Schriftliche Einverständniserklärung zur Teilnahme an einer Studie

- Bitte lesen Sie dieses Formular sorgfältig durch.
- Bitte fragen Sie, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wissen möchten.

<b>Titel der Studie:</b>	Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch als psychologische und moralische Herausforderung
<b>Ort der Studie:</b>	Frauenklinik Basel, weiteres Spital in der Region BS/BL
<b>Studienverantwortliche</b>	
<b>Name, Vorname:</b>	Sabine Tanner, MSc
<b>Proband/In</b>	
<b>Name und Vorname:</b>	
<b>Geburtsdatum:</b>	<b>Geschlecht:</b>

Ich wurde von der Studienverantwortlichen mündlich und schriftlich über die Ziele und den Ablauf dieser Studie informiert.

Ich habe die zur obengenannten Studie abgegebene schriftliche Studieninformation gelesen und verstanden. Meine Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme an dieser Studie sind mir zufriedenstellend beantwortet worden. Ich kann die schriftliche Studieninformation behalten und erhalte eine Kopie meiner schriftlichen Einverständniserklärung.

Ich hatte genügend Zeit, meine Entscheidung zu treffen.

Ich bin einverstanden, dass die zuständigen Fachleute des Studienauftraggebers, der Behörden und der Ethikkommission zu Prüf- und Kontrollzwecken in meine Originaldaten Einsicht nehmen dürfen, jedoch unter strikter Einhaltung der Vertraulichkeit.

Ich nehme an dieser Studie freiwillig teil. Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Zustimmung zur Teilnahme widerrufen, ohne dass mir deswegen Nachteile irgendwelcher Art entstehen.

Ich bin mir bewusst, dass während der Studie die in der Studieninformation genannten Anforderungen einzuhalten sind.

Ort, Datum:	Unterschrift des Probanden/der Probandin:
-------------	---

### Bestätigung der Studienleitung:

Hiermit bestätige ich, dass ich dieser Probandin / diesem Probanden Wesen und Bedeutung der Studie erläutert habe. Ich versichere, alle im Zusammenhang mit dieser Studie stehenden Verpflichtungen zu erfüllen. Sollte ich zu irgendeinem Zeitpunkt während der Durchführung der Studie von Aspekten erfahren, welche die Bereitschaft des Probanden / der Probandin zur Teilnahme an der Studie beeinflussen könnten, werde ich ihn / sie umgehend darüber informieren.

Ort, Datum:	Unterschrift der Studienleitung:
-------------	----------------------------------

## Anhang E - Transkriptions- und Zitationsregeln

## Transkriptionsregeln

...	kürzere Pause
[überlegt]	längere Pause
<i>kursiv</i>	Interviewer spricht

## Zitationsregeln

(...)	Textteile fehlen
[xxx ]	für Anmerkungen meinerseits zum besseren Verständnis des Zusammenhangs
(GYND3; aus Frage 2.3)	Beispiel für die Antwort einer Person, die auf eine andere Frage gegeben wurde

Bis 2,5 Zeilen eines Zitates werden direkt an den paraphasierten Teil des Textes angeschlossen und entsprechend in Anführungs- und Schlusszeichen gesetzt. Längere Zitate werden in einem eigenen Absatz eingerückt und nicht in Anführungs- und Schlusszeichen gesetzt.

## Anhang F - Kodesystem

Kodesystem

<b>Themenbereich und Interviewfrage</b>	<b>Oberkategorie</b>	<b>Unterkategorien</b>
<b>Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung</b>		
1.1 Wissen Sie, welche Informationen Schwangere nach Ihrer Erfahrung vor dem Ersttrimesterscreening über das Downsyndrom und über andere fetale Anomalien erhalten? Wie erfolgt die Mitteilung des Ergebnisses? Was wird besprochen, welche Informationen werden gegeben? Wie viel wissen Sie jeweils über die gestellte Diagnose?	Ersttrimesterscreening	(1.1.1) Aufklärung über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik (1.1.2) Aufklärung über das Ersttrimesterscreening (1.1.3) Mitteilung der Ergebnisse aus dem Ersttrimesterscreening (1.1.4) Wissen der Schwangeren über das Ersttrimesterscreening
1.2 Wie schätzen Sie die Betreuung der Eltern im Kontext der vorgeburtlichen Untersuchung ein im Hinblick auf deren Bedürfnis nach Information, Beratung und Begleitung?	Qualität der Betreuung der Eltern im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik	(1.2.1) Betreuungsqualität gut aufgrund der Informationsvermittlung und Beratung (1.2.2) Betreuungsqualität gut, da den individuellen Bedürfnissen angepasst (1.2.3) Bedürfnis der Eltern nach Information (1.2.4) Schwierigkeiten im Rahmen der Elternbetreuung
1.3 Im Falle eines auffälligen Befunds: Denken Sie, dass Eltern bei einem auffälligen diagnostischen Befund ausreichend informiert sind, um eine Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen? <i>Wenn nicht: Welche Gründe sehen Sie dafür?</i>	Entscheidungsfindung bei positivem Befund	(1.3.1) Elternaufklärung - allgemeine Angaben (1.3.2) Eltern werden ausreichend informiert (1.3.3) Gründe für ungenügende Informiertheit (1.3.4) Weitere Probleme bei der Entscheidungsfindung
1.4 Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Probleme bei der vorgeburtlichen Diagnostik? <i>Wenn ja: Welche?</i>	Vorgeburtliche Diagnostik - Wahrnehmung ethischer Probleme	(1.4.1) Vorgeburtliche Diagnostik - positive Wertungen (1.4.2) Unzureichende Informiertheit seitens der Eltern (1.4.3) Diagnostische Befunde - Irrtumswahrscheinlichkeit (1.4.4) Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung (1.4.5) Beratung nach positivem Untersuchungsergebnis (1.4.6) Weitere Äusserungen zum Thema
<b>Später Schwangerschaftsabbruch</b>		
2.1 Wie beurteilen Sie die Betreuung der Eltern vor, während und nach einem späten Schwangerschaftsabbruch auf Ihrer Abteilung?	Betreuung im Rahmen des späten Schwangerschaftsabbruchs	(2.1.1) Gute Betreuung durch klinikinterne Vernetzung (2.1.2) Gute Betreuung durch umfassende Aufklärung und Beratung (2.1.3) Gute Betreuung, da individuell angepasst (2.1.4) Schwierigkeiten bei der Betreuung
2.2 Erleben Sie bei einer Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch manchmal zeitlichen Druck? <i>Wenn ja: Woran liegt das Ihrer Meinung nach?</i>	Zeitdruck beim späten Schwangerschaftsabbruch	(2.2.1) Zeitdruck aufgrund der vorgeburtlichen Diagnostik (2.2.2) Zeitdruck aufgrund des Elternwunsches (2.2.3) Resultierende Probleme
2.3 Wenn bei der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch das betreuende Team und die werdenden Eltern unterschiedlicher Meinung sind: Wie geht man auf Ihrer Abteilung mit Entscheidungskonflikten in diesem Bereich um?	Meinungsverschiedenheiten zwischen Eltern und Behandlungsteam	(2.3.1) Aufklärung der Eltern über fehlende Indikation (2.3.2) Besprechungen im Team (2.3.3) Ethikkonsile
2.4 Haben Sie es schon erlebt oder davon gehört, dass bei einem Schwangerschaftsabbruch der Fetus bei der Geburt noch lebt? Was wurde in einem solchen Fall getan?	Überleben des Kindes	(2.4.1) Eigene Erfahrungen (2.4.2) Konkretes Vorgehen (2.4.3) Persönliches Erleben
2.5 Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Probleme beim Schwangerschaftsabbruch?	Später	(2.5.1) Wunsch der Eltern

Wenn ja: Welche?	Schwangerschaftsabbruch - Problemfelder	(2.5.2) Grundsatzfragen der Berufsausübung (2.5.3) Rechtfertigung von Indikationen (2.5.4) Strukturelle Ebene in der Klinik (2.5.5) Spätabbruch und Lebendgeburt (2.5.6) Gesellschaft und Menschen mit Behinderungen
2.6 Wie gehen Sie persönlich mit schwierigen Situationen (emotionale Belastungen und möglichen ethischen Konflikten) in diesem Bereich um?	Später Schwangerschaftsabbruch - Bewältigungsstrategien	(2.6.1) Supervision (2.6.2) Verarbeitung für sich allein (2.6.3) Gespräche mit dem Paar (2.6.4) Gespräche im privaten Umfeld (2.6.5) Gespräche im Arbeitsumfeld
2.7 Welche Einstellung haben Sie (vor dem Hintergrund Ihrer praktischen Erfahrung) bezüglich des Fetozids?	Fetozid vor spätem Schwangerschaftsabbruch	(2.7.1) Argumente für den Fetozid (2.7.2) Argumente gegen den Fetozid (2.7.3) Reduktionsfetozid nach In-Vitro-Fertilisation (2.7.4) Psychische Belastungen beim Fetozid
<b>Beraterische Kompetenz</b>		
3.1 Wie bewerten Sie Ihre eigene Rolle und Kompetenz im Hinblick auf die Betreuung, Begleitung und Aufklärung von Eltern, die in einem Prozess der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch stehen?	Wahrnehmung und Bewertung der eigenen Rolle und Kompetenz	(3.1.1) Wahrnehmung der eigenen Rolle (3.1.2) Kompetenzerwerb durch Weiterbildung (3.1.3) Kompetenzerwerb durch Wachstum (3.1.4) Probleme im Rahmen der Beratung (3.1.5) Positive Bewertung der eigenen Kompetenz
3.2 Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Fragen und Probleme im Rahmen der Beratung und Begleitung? Wenn ja: Welche?	Spätabbruch: Ethische Probleme im Rahmen der Beratung und Begleitung	keine Kategoriendifferenzierung
3.3 Würden Sie sich dafür „Hilfestellungen“ oder eine Weiterbildung etc. wünschen? Wenn ja: Welche?	Wunsch nach Hilfestellungen	(3.3.1) Weiterbildung (3.3.2) Supervision

## Anhang G - Beispiel für einen Kodierleitfaden

Beispiel für einen Kodierleitfaden (Kategoriendefinition)

Formulierung der Frage (nach Interviewleitfaden): Welche Einstellung haben Sie (vor dem Hintergrund Ihrer praktischen Erfahrung) bezüglich des Fetozids?

Thematischer Bereich: Schwangerschaftsabbruch

<b>Oberkategorie</b>	<b>Unterkategorie</b>	<b>Definition der Kategorie (Kodierregel)</b>
Fetozid vor Spätabbruch	Argumente für den Fetozid	Alle Äusserungen der Befragten für den Fetozid vor einem späten Schwangerschaftsabbruch nennen; auch implizite Nennungen.
	Argumente gegen den Fetozid	Alle Äusserungen der Befragten gegen den Fetozid vor einem späten Schwangerschaftsabbruch nennen; auch implizite Nennungen.
	Reduktionsfetozid nach In-Vitro-Fertilisation	Alle Äusserungen der Befragten hinsichtlich des Reduktionsfetozids (Abgrenzung zum Fetozid vor Spätabbruch)
	Psychische Belastung	Das Prozedere, die ganze Auseinandersetzung mit dem Thema wird als psychische Belastung erlebt... <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ für einen selbst</li> <li>▪ für die Eltern</li> <li>▪ für die, welche es durchführen müssen (Antizipation)</li> </ul>
	Bewertung	Bewertung des Vorgehens, der Entscheidungsfindung, der gesamten Situation. Kein Schwerpunkt auf psychischer Belastung. <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Auch Reflexionen über Gesellschaft und Behinderung</li> </ul>
	Restkategorie ausserhalb Frage	Äusserungen, die keiner der explizierten Unterkategorien zugeordnet werden können und vom Inhalt besser zu einer anderen Kategorie passen. Diese Textstellen müssen in einem nächsten Schritt noch anderen Kategorien zugewiesen werden.
	Restkategorie innerhalb der Frage	Äusserungen, die keiner der explizierten Unterkategorien zugeordnet werden können.



## Anhang H - Übersicht über die einzelnen Themenbereiche und Fragen

Übersicht über die einzelnen Themenbereiche und Fragen der einzelnen Interviewversionen (ohne Eingangsfrage und abschliessende Fragen). Darstellung der fünf Berufsgruppen, wobei 'x' bedeutet, dass die Frage in der Version enthalten war und eine Zahl in Klammer, bei wievielen Personen der Gruppe die Frage tatsächlich gestellt wurde

12.3.2 Themenbereiche und Fragen		Interviewversionen bzw. Berufsgruppen				
		NEO (n=4)	HEB (n=5)	GEB (n=4)	GYND (n=4)	GYNB (n=4)
<b>1</b>	<b>Vorgeburtliche Diagnostik und Beratung</b>					
1.1	Wissen Sie, welche Informationen Schwangere nach Ihrer Erfahrung vor dem Ersttrimesterscreening über das Downsyndrom und über andere fetale Anomalien erhalten?			x	x	x
1.2	Wie schätzen Sie die Betreuung der Eltern im Kontext der vorgeburtlichen Untersuchung ein im Hinblick auf deren Bedürfnis nach Information, Beratung und Begleitung?		x	x	x	x
1.3	Denken Sie, dass Eltern bei einem auffälligen diagnostischen Befund ausreichend informiert sind, um eine Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen?			x	x	x
1.4	Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Probleme bei der vorgeburtlichen Diagnostik?	x	x	x	x	x
<b>2</b>	<b>Später Schwangerschaftsabbruch</b>					
2.1	Gibt es auf Ihrer Abteilung Protokolle oder Empfehlungen oder Richtlinien für die Entscheidung, wann ein Schwangerschaftsabbruch gerechtfertigt ist? ... evtl. auch im Sinne von „Kriterien“?		x	x	x	x
2.2	Schätzen Sie die in der Schweiz geltende rechtliche Regelung aufgrund Ihrer persönlichen Erfahrungen als angemessen ein?		x	x	x	x
2.3	Wie beurteilen Sie die Betreuung der Eltern vor, während und nach einem Schwangerschaftsabbruch auf Ihrer Abteilung?		x	x	x	x
2.4	Erleben Sie bei einer Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch manchmal zeitlichen Druck?			x	x	x
2.5	Wenn bei der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch das betreuende Team und die werdenden Eltern unterschiedlicher Meinung sind: Wie geht man auf Ihrer Abteilung mit Entscheidungskonflikten in diesem Bereich um?			x (3)	x	x
2.6	Haben Sie es schon erlebt oder davon gehört, dass bei einem Schwangerschaftsabbruch der Fetus bei der Geburt noch lebt? Was wurde in einem solchen Fall getan?	x	x	x	x (3)	x
2.7	Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Probleme beim Schwangerschaftsabbruch?	x	x	x	x	x
2.8	Wie gehen Sie persönlich mit schwierigen Situationen (emotionale Belastungen u. mögliche ethische Konflikte) in diesem Bereich um?	x	x	x	x	x
2.9	Welche Einstellung haben Sie (vor dem Hintergrund Ihrer praktischen Erfahrung) bezüglich des Fetozids?	x	x (4)	x	x	x
<b>3</b>	<b>Interne Kommunikation</b>					
3.1	Wie beurteilen Sie die interne Kommunikation innerhalb der Abteilung und zwischen den Abteilungen (z.B. zw. Gynäkologie und Neonatologie) von diagnostischen Befunden und das allfällige weitere Vorgehen?	x	x	x	x	x
3.2	Werden pränataldiagnostische Befunde auf ärztlicher Ebene diskutiert?	x	x	x	x	x
3.3	Ergeben sich im Rahmen der Diskussion von Untersuchungsergebnissen manchmal ethische Fragen oder Probleme?		x (2)	x (0)	x (3)	x (2)
<b>4</b>	<b>Beraterische Kompetenz</b>					
4.1	Wie bewerten Sie Ihre eigene Rolle und Kompetenz im Hinblick auf die Betreuung, Begleitung und Aufklärung von Eltern, die in einem Prozess der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch stehen?	x		x	x	x
4.2	Ergeben sich aus Ihrer Sicht ethische Fragen und Probleme im Rahmen der Beratung und Begleitung?	x (3)	x (2)	x (1)	x (3)	x (2)
4.3	Würden Sie sich dafür „Hilfestellungen“ oder eine Weiterbildung etc. wünschen?	x	x	x	x	x
<b>5</b>	<b>Diskussion von Lebensqualität</b>					
5.1	Hat ihre persönliche Lebenseinstellung/Werthaltung einen Einfluss auf die Beratung?	x	x	x	x	x
5.2	Werden mögliche Interessen eines ungeborenen Kindes diskutiert?	x	x	x (3)	x (3)	x (3)
5.3	Erleben Sie bei solchen Diskussionen manchmal ethische Probleme? Wie wird im Team damit umgegangen?	x (3)	x (2)	x (0)	x (1)	x (0)

Anhang I - Übersicht über alle Interviewfragen, die in der vorliegenden Arbeit nicht dargestellt sind

Übersicht über alle Interviewfragen, die in der vorliegenden Arbeit nicht dargestellt sind.

	<b>Themenbereiche und Fragen</b>
<b>2</b>	<b>Später Schwangerschaftsabbruch</b>
2.1	Gibt es auf Ihrer Abteilung Protokolle oder Empfehlungen oder Richtlinien für die Entscheidung, wann ein Schwangerschaftsabbruch gerechtfertigt ist? ... evtl. auch im Sinne von „Kriterien“?
2.2	Schätzen Sie die in der Schweiz geltende rechtliche Regelung aufgrund Ihrer persönlichen Erfahrungen als angemessen ein?
<b>3</b>	<b>Interne Kommunikation</b>
3.1	Wie beurteilen Sie die interne Kommunikation innerhalb der Abteilung und zwischen den Abteilungen (z.B. zw. Gynäkologie und Neonatologie) von diagnostischen Befunden und das allfällige weitere Vorgehen?
3.2	Werden pränataldiagnostische Befunde auf Ärztenebene diskutiert?
3.3	Ergeben sich im Rahmen der Diskussion von Untersuchungsergebnissen manchmal ethische Fragen oder Probleme?
<b>5</b>	<b>Diskussion von Lebensqualität</b>
5.1	Hat ihre persönliche Lebenseinstellung / Werthaltung einen Einfluss auf die Beratung?
5.2	Werden mögliche Interessen eines ungeborenen Kindes diskutiert?
5.3	Erleben Sie bei solchen Diskussionen manchmal ethische Probleme? Wie wird im Team damit umgegangen?

Anhang J - Ultraschall in der Schwangerschaft, Informationsblatt (1)  
der UFK für Schwangere

**Bitte 2 Tage vor dem Ultraschall den Bauch nicht eincremen!!**

### **Ultraschall in der Schwangerschaft**

Ultraschall ist die einzige Methode, mit der wir das ungeborene Kind in der Gebärmutter direkt beobachten können. Seit über 40 Jahren wird Ultraschall in der Schwangerschaft angewandt. Bis jetzt konnte nie ein direkter schädlicher Einfluss auf das Kind oder die Mutter gezeigt werden. Bei den Routineuntersuchungen bei 11-14 und 20 –22 Schwangerschaftswochen (SSW) sowie bei Ultraschall auf Indikation werden die Kosten von den Krankenkassen übernommen.

Folgende Fragen soll eine Ultraschalluntersuchung beantworten:

Im ersten Schwangerschaftsdrittel (11 –14 SSW)

- Nachweis, dass das Kind lebt und am richtigen Ort in der Gebärmutter liegt
- Festlegung des Schwangerschaftsalters. Dies ist von grosser Bedeutung, um beispielsweise in der Spätschwangerschaft ein vermindertes Wachstum des Kindes festzustellen
- Erkennen von Mehrlingen
- Ausschluss von schweren Fehlbildungen des Kindes
- Messung der Nackentransparenz als Hinweis auf eine mögliche Chromosomenstörung (z.B. Down-Syndrom)

Im zweiten Schwangerschaftsdrittel (20 –23 SSW)

- Beurteilung der Fruchtwassermenge und des Wachstums des Kindes
- Erkennen von schweren Fehlbildungen
- Bestimmung der Plazentalage

Ist der Ultraschallbefund normal, können Sie mit grosser Wahrscheinlichkeit davon ausgehen, dass wirklich alles in Ordnung ist. Kann man aber garantieren, dass Ihr Kind gesund ist, wenn die Ultraschalluntersuchung normal ist? **Nein**, dies ist nicht möglich.

Ultraschall eignet sich sehr gut (90 %Genauigkeit), um sehr schwere kindliche Probleme zu entdecken (Probleme, die ein Überleben des Kindes möglicherweise nicht erlauben). Ultraschall ist ziemlich gut (75 %Genauigkeit),um Probleme zu erkennen, die eine intensive Betreuung und Therapie erfordern.

Ultraschall eignet sich jedoch eher mässig (30 %Genauigkeit),um geringfügige Fehlbildungen zu sehen (wie z.B. überzählige Finger), da solche Details nicht bei allen dargestellt werden können. Ferner können wir manchmal feine Veränderungen, wie etwa solche der Kopfform, feststellen, die selbst keinen Krankheitswert haben, jedoch auf das Vorliegen einer speziellen

**Vorsteher/Chefarzt:** Prof. Dr. med. Johannes Bitzer a.i.

[www.universitaets-frauenklinikbasel.ch](http://www.universitaets-frauenklinikbasel.ch)

**Abteilungsleiter/in:**

**Gyn. Sozialmedizin und Psychosomatik:** Dr. med. Sibil Tschudin AL stv., **Geburtshilfe und Schwangerschaftsmedizin:** Prof. Dr. med. Irene Höfli

**Gyn. Endokrinologie und Reproduktionsmedizin:** Prof. Dr. med. Christian De Geyter, **Gynäkologie und Gyn. Onkologie:** PD Dr. med. Edward Wight

**Leitende Ärztinnen:** Prof. Dr. med. Sevgi Tercanli (Leiterin Ultraschall-Bereich), PD Dr. med. Rosanna Zanetti Dällenbach (Vertreterin der Abteilungsleiter)



Accredited by the European Board and College of Obstetrics and Gynaecology (E.B.C.O.G.)



LGAC/InterCert  
Zertifiziertes CM-System  
ISO 9001:2000



Kinderhilfswerk der Vereinten Nationen

Anerkennung als „Baby-Friendly Hospital“  
durch UNICEF/WHO



WHO Weltgesundheitsorganisation

Erkrankung hindeuten. Kann in der Folge diese spezielle Erkrankung ausgeschlossen werden, hat das Hinweiszeichen keine Bedeutung mehr.

Bedenken Sie auch, dass gewisse Entwicklungsstörungen erst im Laufe der Schwangerschaft entstehen und deshalb in der ersten Schwangerschaftshälfte noch nicht erkennbar sind. Ein normaler Ultraschallbefund hat Einfluss auf die weitere Schwangerschaftsbetreuung und kann Sie zudem stark beruhigen. Wird ein Problem entdeckt, kann Ultraschall Ihnen und uns wichtige Entscheidungsgrundlagen liefern.

Sie können sich z.B. auf die Geburt eines kranken Kindes vorbereiten. Die Geburt kann an einem geeigneten Zentrum geplant werden. Gelegentlich kann auch eine Therapie während der Schwangerschaft den Gesundheitszustand entscheidend verbessern. Ultraschall kann Sie jedoch beim Nachweis einer schwerwiegenden kindlichen Störung auch in einen ethischen Entscheidungskonflikt bringen: "Soll ich die Schwangerschaft weiterführen oder eher einen Abbruch durchführen lassen?" Manche ziehen es vor, solchen Konflikten generell auszuweichen und akzeptieren „die Launen „der Natur.

Teilen Sie uns deshalb bitte mit, wenn Sie aus persönlichen Gründen keinen Ultraschall möchten.

Wir möchten Sie auch darauf hinweisen, dass bei auffälligen oder unklaren Ultraschallbefunden eine Reihe von Untersuchungen erforderlich sein können. Diese werden dann ggf. ausführlich mit Ihnen besprochen werden. In Abhängigkeit vom Befund und der Schwangerschaftswoche können schwierige Situationen auftreten. So würde in unserer Klinik bei einer Reihe von kindlichen Fehlbildungen, die primär behandelbar sind wie beispielsweise eine offene Bauchdecke oder Lippen-Kiefer-Gaumenspalte etc. keine Beendigung der Schwangerschaft zur Verfügung stehen. In besonders schwierigen Situationen bieten wir die Möglichkeit der psychosomatischen Begleitung und kinderärztlichen Mitbetreuung. In besonderen Konfliktsituationen besteht grundsätzlich auch die Möglichkeit ein ethisches Gremium hausintern bei zu ziehen.

Wir möchten Sie auch darauf hinweisen, dass in der überwiegenden Mehrheit der Fälle im Ultraschall keinerlei Auffälligkeiten auftreten und wir Sie somit i.a. auch zusätzlich beruhigen können.

Bei Unklarheiten oder Fragen geben wir Ihnen gerne zusätzliche Auskunft.

Februar, 2008

**Vorsteher/Chefarzt:** Prof. Dr. med. Johannes Bitzer a.i.

[www.universitaets-frauenklinikbasel.ch](http://www.universitaets-frauenklinikbasel.ch)

**Abteilungsleiter/in:**

**Gyn. Sozialmedizin und Psychosomatik:** Dr. med. Sibil Tschudin AL stv., **Geburtshilfe und Schwangerschaftsmedizin:** Prof. Dr. med. Irene Höfli

**Gyn. Endokrinologie und Reproduktionsmedizin:** Prof. Dr. med. Christian De Geyter, **Gynäkologie und Gyn. Onkologie:** PD Dr. med. Edward Wight

**Leitende Ärztinnen:** Prof. Dr. med. Sevgi Tercanli (Leiterin Ultraschall-Bereich), PD Dr. med. Rosanna Zanetti Dällenbach (Vertreterin der Abteilungsleiter)



Accredited by the European Board and College of Obstetrics and Gynaecology (E.B.C.O.G.)



Anerkennung als „Baby-Friendly Hospital“ durch UNICEF/WHO



WHO Weltgesundheitsorganisation

Anhang K - Vorgeburtliche Risikoerfassung für  
Chromosomenanomalien, Informationsblatt (2)  
der UFK für Schwangere



## Vorgeburtliche Risikoerfassung für Chromosomenanomalien

Sehr geehrte Schwangere

Die folgenden Informationen dienen dazu, Ihnen einige wichtige Aspekte zum sog. Ersttrimestertest (Screening-Test in der Frühschwangerschaft) zu vermitteln. Besprechen Sie alle Fragen, die Sie nach dem Lesen dieser Informationen wahrscheinlich noch haben werden, mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt. Grundsätzlich dient der sog. „Ersttrimestertest“ zur individuellen Risikoberechnung für Chromosomenstörungen beim Kind. Bei der Entscheidung für oder gegen eine vorgeburtliche Chromosomenuntersuchung ist vor allem die Kenntnis des Risikos für eine Chromosomenanomalie bedeutsam. Die möglichst genaue Risikoermittlung erlaubt Ihnen eine Entscheidung im Vergleich zu dem eingriffsbedingten Risiko für eine Fehlgeburt nach einem Eingriff wie Fruchtwasserpunktion (Amniocentese) oder Chorionzottenbiopsie (CVS). Die Grundlagen der Risikoermittlung möchten wir hier kurz für Sie zusammenfassen. Der Ersttrimestertest kann Sie jedoch auch in einen ethischen Entscheidungskonflikt bringen. Teilen Sie uns deshalb bitte mit, wenn Sie aus persönlichen Gründen keine Risikoermittlung für kindliche Chromosomenstörungen möchten. Bei Unklarheiten oder Fragen geben wir Ihnen gerne zusätzliche Auskunft.

### Was sind zahlenmässige Chromosomenstörungen

Hierbei handelt es sich um das Fehlen eines Chromosomens (z.B. Turner Syndrom) oder das Vorhandensein eines überzähligen Chromosomens, z.B. Trisomie 21 (Down Syndrom). Die häufigste Chromosomenstörung ist mit ca. 1 von 680 Geburten die Trisomie 21 (Down Syndrom), die mit variablen geistigen und körperlicher Entwicklungsstörungen einhergehen kann. Die Trisomie 18 und 13 kommen seltener vor und zeigen i.a. schwerste Organ-Fehlbildungen, die meistens nicht mit einem Überleben vereinbar sind. Das Risiko für eine dieser Trisomien steigt mit zunehmendem Alter der Mutter an und ist zudem leicht erhöht, wenn bereits in einer früheren Schwangerschaft ein Kind betroffen war.

### Mütterliches Alter

Für viele Jahre war das mütterliche Alter die einzige Grösse, die geeignet war, das Risiko für Trisomie 21 und andere Chromosomenanomalien abzuschätzen. Mit den verbesserten technischen Möglichkeiten des Ultraschalls konnten später auch eine Reihe von Anomalien des Kindes definiert werden, die mit einem erhöhten Risiko für Chromosomenstörungen einhergehen. Allerdings liessen sich viele dieser Ultraschall-Befunde nicht so verlässlich wie Messwerte für eine Risikoberechnung verwenden. Eine genaue Risiko-Ermittlung wurde erstmals mit der Bestimmung von Hormonen und anderen Eiweissen im Blut der Mutter (Serummarker) und der Messung der sog. Nackentransparenz möglich (Risikoscreening).

### Mütterliche Serummarker

Im zweiten Schwangerschaftsdrittel werden zwei Laborwerte im mütterlichen Blut nämlich **AFP** (Alpha-Feto Protein), freies  **$\beta$ -hCG** (free beta human chorionic gonadotropin) und das **mütterliche Alter** seit etwa zwei Jahrzehnten bis heute zur Risikoermittlung eingesetzt (**AFPplus-Test**).

Heute ist stattdessen eine Untersuchung der Blutspiegel von freiem  **$\beta$ -hCG** und **PAPP-A** (Pregnancy Associated Plasma Protein-A) bereits im ersten Schwangerschaftstrimenon möglich. Dies erlaubt in Kombination mit dem mütterlichen Alter und der Nackentransparenz eine frühe individuelle Risikoberechnung für eine Trisomie in einer laufenden Schwangerschaft.

### Nackentransparenz

Die praktisch bedeutsamste Grösse beim Risikoscreening im ersten Schwangerschaftsdrittel ist allerdings nach heutigem Kenntnisstand die bei der Ultraschalluntersuchung gemessene Ausdehnung zwischen der kindlichen Nackenhaut und den Weichteilgeweben (sog. Nackentransparenz). Das Risiko wächst mit zunehmender Ausdehnung der Nackentransparenz. Ausserdem kann eine verbreiterte

Nackentransparenz ein wichtiges Hinweiszeichen für eine Vielzahl von angeborenen Organ-Fehlbildungen sein, die in weiteren Untersuchungen kontrolliert werden sollten. Eine verdickte Nackentransparenz kann aber auch bei sonst unauffälliger Kindsentwicklung vorkommen.

### Risikoscreening im ersten Schwangerschaftstrimenon

Optimale Grundlage der Risikoberechnung ist die Messung der Nackentransparenz und eine Bestimmung der o.g. mütterlichen Serummarker nach einer Blutentnahme. Das mütterliche Alter wird in die Berechnung einbezogen.

Die genannten Untersuchungen führen zu einer Risikoangabe für Trisomie 21 und andere seltene Chromosomenanomalien beim Kind. Solche sog. „Screening-Untersuchungen“ können aber eine Chromosomenanomalie weder beweisen noch sicher ausschliessen. Ca.85% der Kinder mit einer Trisomie 21 haben einen Ersttrimestertest. Die Risikoangabe ist die z. Zt. bestmögliche Grundlage der Entscheidung für oder gegen einen Eingriff (Chorionbiopsie oder Fruchtwasserentnahme), der für eine zuverlässige Diagnose zwingend erforderlich ist. Chorionbiopsie und Fruchtwasserentnahme sind Eingriffe, die in seltenen Fällen zu einer Fehlgeburt führen können (Risiko 0,5 - 1%), so dass sie nicht ohne besonderen Grund durchgeführt werden sollten. Ein solcher Grund kann ein erhöhtes Risiko für Chromosomenanomalien sein.

Ob ein Risiko erhöht ist, wird individuell unterschiedlich empfunden. Aus praktischen Gründen werden beim Ersttrimesterscreening berechnete Risiken, die zum Zeitpunkt der Untersuchung grösser als 1:300 (entsprechend 1:380 bei Geburt) sind, als erhöht angesehen, so dass das Ergebnis der Risikoberechnung dann als „positiv“ oder „auffällig“ bezeichnet wird. Dies

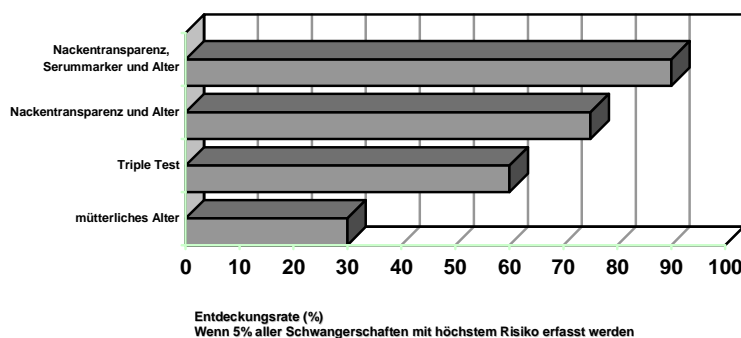
bedeutet aber keineswegs, dass eine Chromosomenstörung vorliegt, sondern lediglich, dass ein Eingriff in Erwägung gezogen werden kann. In diesen Fällen ist eine ausführliche genetische Beratung zu empfehlen, um mögliche weiterführenden Untersuchungen zu besprechen. Die Kosten einer möglichen Chromosomenuntersuchung werden dann von der Krankenversicherung erstattet.

Wenn Sie Fragen zum Verständnis dieser etwas komplizierten Zusammenhänge haben, sollten Sie nicht zögern, diese zu stellen, bevor Sie weitere Entscheidungen treffen.

### Zusammenfassung

- Das Ziel ist es, Ihnen möglichst alle Informationen für eine eigenständige Entscheidungsfindung bzgl. Der vorgeburtlichen Untersuchungen zu geben.
- Der Ersttrimestertest kann zwischen 11-14 Schwangerschaftswochen durchgeführt werden.
- Aus der Kombination von mütterlichem Alter, der Ultraschalluntersuchung (Nackentransparenz) und den Blutwerten kann eine individuelle Risikoangabe für eine Trisomie 21 und einige andere Chromosomenstörungen berechnet werden.
- Der Test erlaubt eine genauere Abschätzung des Risikos im Vergleich zum Eingriffsrisiko bei invasiven Untersuchungen (Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie).
- Der Test kann zusätzlich wichtige Hinweise auf weitere mögliche Entwicklungsstörungen geben.
- Die unten angeführte Graphik zeigt die Entdeckungsraten der verschiedenen Parameter.

Februar, 2008



ANHANG L - Abortinduktion im 2. Trimenon  
nach dem Hausbuch D6 der UFK

**D 6 ABORTINDUKTION IM 2. TRIMENON**

(ersetzt Version vom 12.08.2008)

**Einleitung:** Mit dem Einsatz einer Kombination von **Mifepriston** und **Misoprostol** bei der Abortinduktion im 2. Trimenon ist gegenüber herkömmlichen Prostaglandin-Induktionsschemata eine weitere Verkürzung des Intervalls zwischen Induktion und Ausstossung zu erwarten.

Bei **Mifepriston** handelt es sich um den Progesteronantagonisten mit Markennamen **Mifegyne®**, welcher bereits für den medikamentösen Schwangerschaftsabbruch in den ersten 7 SSW verwendet wird. Die Nebenwirkungen sind bei der verwendeten Dosis in der Regel mild. Nebst Bauchkrämpfen, gelegentlich Kopfschmerzen, vagale Symptome und selten (<1%) Hypotonie und allergische Reaktionen.

**Misoprostol**, ein Prostaglandin E1-Derivat mit Markennamen **Cytotec®**, kam bis anhin alleine zum Einsatz bei der Abortinduktion im 2. Trimenon. Die Verwendung zu diesem Zweck ist erprobt, allerdings hat die Herstellerfirma das Medikament nicht für diese Indikation registrieren lassen. An Nebenwirkungen treten am häufigsten Bauchkrämpfe und Diarrhoe auf, gelegentlich kommt es zu Nausea, Erbrechen, Kopfschmerzen, Benommenheit, Fieber und Hypotonie.

**Voraussetzungen:**

- **Gutachten** zum straffreien Schwangerschaftsabbruch gemäss Artikel 120 StGB bei vitaler Schwangerschaft
- bei anderen Anwendungsbereichen (z.B. missed abortion / IUFT):  
**genaue Diagnose / Indikation**

**Vorbereitende Massnahmen:**

Beim **Informations- und Beratungsgespräch** im Rahmen der Schwangerschaftskonfliktberatung oder durch die/den privat betreuende/n Ärztin/Arzt sollten folgenden Themen angesprochen werden:

Erleben der Induktion als geburtsähnliches Geschehen  
Möglichkeiten der Schmerzlinderung  
Anwesenheit des Partners  
Konfrontation mit dem toten Föten / Kind  
Fotodokumentation  
Pathologie  
ggfs. **Humangenetische Untersuchung**

Humangenetische  
Untersuchung.pdfMedizinische Genetik  
allg. Einwilligung.pdfAuftragsformular  
postnatal.pdfMerkblatt  
Molekulargenet.pdfInfo Kosten  
Molekulargenet.pdf

Möglichkeiten, was die Entsorgung / Beerdigung anbelangt  
Nachcurettage  
Laktationshemmung  
Nachkontrollen  
Nachbetreuung  
unterstützende Literatur / Selbsthilfegruppen (IUFT)

- persönliche und gynäkologische Anamnese mit Ausschluss von **Kontraindikationen**:  
chronische Nebenniereninsuffizienz  
bekannte Allergie  
schweres Asthma bronchiale  
schwere Herz-Kreislauf-Erkrankung  
Nikotin > 30 Zigaretten / die  
St. n. Sectio oder Operation am Uterus (Kontraindikation für **Misoprostol**)

- vorbereitende **Untersuchungen**:
  - gynäkologische Untersuchung (spätestens bei Spitaleintritt)
  - PAP (sofern letzter unauffälliger PAP  $\geq$  2 Jahre zurückliegend)
  - Nativ-Abstrich
  - C-Bakt, Chlamydien-Abstriche (bei Hinweise für / Verdacht auf Infekt)
  - Blutgruppe
- **Anmeldung** der Patientin für den stationären Aufenthalt durch die/den betreuende/n Ärztin/Arzt :
  - Diese sollte vor der Mifegyne®-Abgabe erfolgen zwecks rechtzeitiger Bettenplanung!
- Information Aufnahmebüro Gynäkologie (59108)
- Information Stationsleitung Gynäkologie (86184)
  - >>> immer!
- Information des Gebärsaals (59050)
  - >>> zusätzlich bei  $\geq$  18 SSW
- **Information der Stationsärztin / des Stationsarztes**:
  - Einerseits wird die Anmeldung vom Aufnahmebüro weitergeleitet an OÄ/A Gynäkologie, andererseits sollte die Ärztin / der Arzt, welcher die Beratung vorgenommen und die Mifegyne-Abgabe veranlasst hat, zusätzlich persönlich den Stationsarzt /die Stationsärztin informieren und den Fall am Rapport vorstellen.
- **Anästhesievorstellung** bei Eintritt

**Vorgehen:**

- Abgabe von **200 mg Mifepriston**
  - >>> entsprechend den Wünschen des Paares / der Patientin und je nach Bettensituation (Einzelzimmer!) im Anschluss an das Beratungsgespräch oder zu einem gemeinsam festgelegten Zeitpunkt in den folgenden Tagen
  - >>> veranlasst durch die Ärztin / den Arzt, welche/r das Beratungsgespräch durchgeführt hat
- 24-36 h später: **Spitaleintritt um 14 00 auf der Gynäkologie**
  - ➔ sobald alle Eintrittformalitäten und Massnahmen sowie Untersuchungen seitens der Ärzte und der Pflege erfolgt sind, kann die Patientin auf Wunsch nochmals das Spital verlassen, sollte sich aber spätestens um 20h wieder auf der Station einfinden.
- **Eintrittsgespräch**, Komplettierung der geforderten Untersuchungen und **schriftliche Verordnungen** gem. nachfolgenden Richtlinien durch Stations-AÄ/A
- Abgabe von **400 µg Misoprostol** vaginal um Mitternacht (durch die/den betreuende/n Ärztin/Arzt oder die Hebamme)
  - gefolgt von weiteren Misoprostol-Gaben in einer Dosis von **400 µg vaginal** im Intervall von jeweils 6h bis zur Ausstossung resp. einer Maximaldosis von 3200 µg / 48 h

**bei KI für Misoprostol:**

Einleitung mittels Nalador (=Sulproston = Prostaglandin E2)-Infusion:

Nebenwirkungen und Kontraindikationen entsprechen weitgehend denen für Misoprostol (cave Atemnot / Bronchospasmus, Arrhythmien, Bradykardie, Blutdruckabfall)

**Dosierung:** 3 Amp. (= 3 x 500 µg) in 500 ml NaCl oder Mischinfusion = 3 µg/ml

Beginn mit 1 µg/Min (= 20 ml/h)

Steigerung um 1 µg/Min (= 20 ml/h) alle 300 Min bis max. 4 µg/Min

(= 81 ml/h)

Steigerung bis regelmässige Wehentätigkeit bzw. bis max. Dosierung erreicht. Belassen bis max. Dosierung. Nach Ausstossung des Feten und der Plazenta, Infusion stoppen. Bei erfolgloser Induktion Neuevaluation nach 24 Stunden.

## • Analgesie:

- ① Paracetamol Supp. 1g alle 6 h
- ② MST cont. retard 10 mg p. os alle 12 h
- ③ bei starken Schmerzen 2 mg Morphium i.v. (max. 10-minütlich, insgesamt 3 Dosen, gleichzeitig 3l O2 / Min.)
- zusätzlich bei Bedarf PDA (ausschliesslich im Gebärsaal, auf Verordnung der /des zuständigen Ärztin / Arztes)

## • weitere Verordnungen:

- ① ab 1. Cytotec-Dosis: nüchtern
- ab 2. Cytotec-Dosis: Infusion (2l RAC / 24 h)
- ② bei Nausea: 1. Paspertin Supp.  
2. Paspertin 10 mg i.v. max. 4 stdl.
- ③ in Reserve: Lexotanil 3-4,5 mg p.os max. 2x /24h  
(Beruhigung / Schlaf)

## • Betreuung der Patientin:

&lt; 18 SSW: auf der Gynäkologie

≥ 18 SSW: im Gebärsaal

(die Patientin wird von der Hebamme zwischen 23h und 24h, d.h. vor der ersten Cytotec-Gabe in den Gebärsaal geholt)

Betreuung und regelmässige Überwachung durch die Schwester der Gynäkologie oder die Hebamme entsprechend den nachfolgenden Richtlinien:

&gt;&gt;&gt; Beizug der/s betreuenden Ärztin / Arztes bei:

 Auftreten von Nebenwirkungen  
insuffizienter Analgesie  
stärkere Blutung  
Einsetzen der Ausstossung

&gt;&gt;&gt; am Wochenende und nachts ist die/der Dienstärztin / -arzt zuständig (Gynäkologie 87700, Gebärsaal 87600, 87952 bei 1. und 2. Kl.-Pat.)

→ Abweichungen von diesem Schema werden frühzeitig schriftlich festgehalten!

&gt;&gt;&gt; zum Zeitpunkt der Ausstossung sollte die / der zuständige Ärztin / Arzt immer anwesend sein

&gt;&gt;&gt; tagsüber ist darauf zu achten, dass die/der Stations-ÄÄ/-A eine Stellvertretung bezeichnet, wenn sie/er im OP ist

## • Massnahmen nach erfolgter Ausstossung (vorzunehmen durch die / den betreuende/n Ärztin / Arzt oder die Hebamme gemäss gegenseitiger Absprache):

 Blutungskontrolle / Uterustonisierung mittels Syntocinon-Infusion (10 IE/l)  
Beurteilung von Föt und Placenta auf Vollständigkeit  
Fotodokumentation

Unterstützung der Patientin und ihres Partners

Sollte der Fetus nach der Ausstossung noch leben, sollte alles getan werden, um dem Kind ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen (*comfort care*). Gleichzeitig soll den Eltern durch engen Kontakt zum sterbenden Kind das Abschiednehmen erleichtert werden.

Falls es für eine wirksame Schmerzbekämpfung notwendig ist, können auch Opiatdosierungen, die möglicherweise lebensverkürzend sind, verwendet werden. Die Verabreichung von

Medikamenten mit der Absicht, das Leben eines Frühgeborenen zu beenden, ist nicht zulässig.

- **Nachcurette** erfolgt sofern die klinische und/oder sonographische Beurteilung den Verdacht auf eine unvollständig ausgestossene Placenta ergeben oder bei persistierender übermässig starker Blutung trotz Uterotonika
- Gabe von Anti-D (1 Amp. Rhophylac i.m.) bei Rhesusnegativität
- Laktationshemmung mit Dostinex (1x 1g p. os)
- **Spitalentlassung:**

**Zeitpunkt:** frühestens 4h nach Ausstossung resp. Nachcurette  
spätestens um 21 00

**Voraussetzungen:**

normalstarke Blutung

keine Beschwerden

psychisch kompensierte Patientin, bei welcher ein adäquater Support

durch Partner, Familie oder eine andere Bezugsperson gewährleistet ist

**Medikation:** 3x1 Cytotec peroral täglich während 5-7 d

**Nachkontrolle:**

erfolgen bei der/den betreuenden FÄ/A oder auf der Abteilung für gynäkologische Sozialmedizin oder Psychosomatik (vorzugsweise bei einer/m AÄ/A oder OÄ/A, welche/r die Patientin schon kennt). Sofern die Weiterbetreuung in der UFK erfolgt Terminvereinbarung durch die betreuende Schwester auf Veranlassung der / des Stationsärztin/-arztes.

nach: >>> 7 -10 d  
>>> 6 Wochen

**Literatur:**

- 1) Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22-26 SSW) 2002; Arbeitsgruppe der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie, bestehend aus (in alphabetischer Reihenfolge): Dr. T.M. Berger, Dr. V. Büttiker, Dr. J-C. Fauchère, Prof. W. Holzgreve, PD Ch. Kind, Prof. R. Largo, Prof. A. Moessinger, PD R. Zimmermann; Download von: [www.neonet.ch](http://www.neonet.ch)
- 2) SAMW. Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten. Schweiz Ärztezeitung 1995;76:1223-1225.
- 3) SAMW. Medizinisch-ethische Richtlinien zu Grenzfragen der Intensivmedizin. Schweiz Ärztezeitung 1999;80:2134-2138.
- 4) Arzneimittelkompendium, Nalador (Sulproston), Marjon A. de Boer et al. Low dose sulprostone for termination of second and third trimester pregnancies. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 2001;99:244-48



Dr. S. Tschudin, Prof. J. Bitzer, PD Dr. I. Hösl, PD Dr. E. Wight

Basel, 24.04.2009

**ANHANG M - Schwangerschafts-Routine-Untersuchungen  
nach allg. Hausbuch der UFK**



**2.2 SS-Routine-Untersuchungen** (ersetzt Version vom 28.08.2008)

SS-Routine Untersuchungen	1. Kontr.	SSW 12.-13.	SSW 15.-16.	SSW 20.-21.	SSW 26.-28.	SSW 30.-32.	SSW 36.-37.	SSW 39.	T	T+3	T+6/7
allgemeine Verhaltensregeln, Anamnese und PAP	X										
Beratung über pränatale Diagnose, Einverständniserklärung <sup>1</sup>	X										
Informationen über Hebammensprechstunde	X <sup>2</sup>	X <sup>2</sup>		X <sup>2</sup>		X <sup>2</sup>					
Informationen über Stillen und Wochenbett						X					
Geburtsmodusbesprechung						X					
Spezifische Anamnese (Sucht/Gewalt/psychiatrische Erkrankungen)		X									
Edinburgh Depression Scale (EDS)			X								
Fetale Herztöne, klinische Untersuchung, Ödeme			X	X	X	X	X	X	X	X	X
Sy-Fu-Abstand				X	X	X	X	X	X	X	X
vag. Untersuchung	X								X	X	X
BD + Gewicht / U-Stix (Eiweiss, Nitrit)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Kontrolle Impfausweis auf Röteln, Varizellen- + MMR-Impfung <sup>3</sup>	X										
SS-Serologien (MMR, Lues, HIV, VZV)											
kl. BB, Ferritin		X <sup>4</sup>									
Blutgruppe + Rh - Ak											
Hb (kapillär)					X		X		X		
Rh-Ak: AK-Suchttest nur bei Rh-neg. Frauen und gegebenenfalls Anti-D Gabe					X <sup>5</sup>						
HBs Ag (auch bei St. n. Impfung), HCV (UWG)											
V-Bakt.	X						X <sup>6</sup>				
PAPP-A, free β-HCG (zus. mit US)		X									
OGTT 50					X						
Ultraschall Biometrie / Fruchtwasserindex Biophysikalisches Profil		X <sup>7</sup>		X		X					X
CTG									X	X	X

<sup>1</sup> = Abgabe „Zusammenfassung der Routine-Untersuchungen in der SS in der UFk Basel“

<sup>2</sup> = Auch in jeder anderen Schwangerschaftswoche bei Erstkonsultation möglich

<sup>3</sup> = idealerweise präkonzeptionell

<sup>4</sup> = Masern-Mumps-Röteln Serologie falls nicht beide Impfungen dokumentiert sind, bzw. VZV Serologie bei unklarer Varzellenanamnese oder keiner Impfung

<sup>5</sup> = Anti-D Gabe (300 µg) falls Rh neg. Frauen

<sup>6</sup> = Vaginalabstrich (nur GBS)

<sup>7</sup> = Ersttrimesterscreening, falls Patientin damit einverstanden ist) Basel, 21.04.2009


 Dr. R. Blum, Dr. B. Frey Tirri, Prof. I. Hösli, Prof. J. Bitzer

## CURRICULUM VITAE



### PERSÖNLICHE DATEN

---

Name Sabine Tanner  
E-Mail sabine.tanner@unibas.ch

### AUS- UND WEITERBILDUNGEN

---

- 06/2011 **Promotion** PhD Medizin- und Gesundheitsethik, Medizinische Fakultät, Universität Basel.  
Dissertationskomitee: Prof. Dr. S. Reiter-Theil (Dissertationsleitung), Prof. Dr. H. Kertenich (Koreferat), PD Dr. E. Hildt (externes Gutachten).
- 12/2007 **Diploma Supplement in Angewandter Ethik**
- 11/2004 **Master of Science in Psychologie**, Fakultät für Psychologie, Universität Basel  
Fächerschwerpunkte: Klinische Psychologie, Psychotherapie und Psychopathologie inkl. humanmedizinische Fächer.
- 1997 **Matura**, Gymnasium Oberwil (BL), Schweiz

### BERUFSERFAHRUNG (Medizinethik, Psychologie und Psychophysiologie, Projektmanagement)

---

#### Medizinethik

- seit 2005 Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Fachbereich Medizin- und Gesundheitsethik der Medizinischen Fakultät, Universität Basel
- 2005 und 2007 Stellvertretung Lehrassistentin am Fachbereich Medizin- und Gesundheitsethik der Medizinischen Fakultät, Universität Basel

#### Psychologie und Psychophysiologie

- 2005-2008 Wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung für Psychosomatik, Universitätsspital Basel
- 2005 Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Fakultät für Psychologie, Universität Basel
- 2000-2005 Wissenschaftliche Hilfsassistentin am Center for Chronobiology, Universitäre Psychiatrische Kliniken Basel

2001-2004    Wissenschaftliche Hilfsassistentin in der Verhaltenstherapie-Ambulanz, Universitäre  
Psychiatrische Kliniken Basel

**Projektmanagement**

seit 2008    Wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Klinik für Radiologie und Nuklearmedizin,  
Universitätsspital Basel