

# **(Wie) wird die Pränataldiagnostik in Österreich gesteuert?**

## **Die Bedeutung von gesetzlichen Regelungen und Kostenregelungen und der Praxis der Aufklärung und Beratung**

Aktuelle Entwicklungen der Pränataldiagnostik und Inklusion: Zusammenhänge und Widersprüche

Berlin, 7. und 8. Juni 2016

Erich Griessler, Mariella Hager



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN  
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES  
Vienna

# Übersicht

1. Ausgangspunkt: Science and Technology Studies.
2. (Wie) wird PND politisch gesteuert?
3. Haben gesetzliche Regelungen und Kostenregelungen eine Bedeutung auf die Nutzung von PND?
4. Haben Praxis der Aufklärung und Beratung einen Einfluss auf die Steuerung/Nutzung von PND?



## Genetic Testing and Changing "Images of Human Life"

- Home
- Results
- Project
- Events
- Sources
- Staff
- Partners
- Contacts



Deutsch

### Objectives

#### What is the actual impact of genome research on „images of human life“?

The project starts from the assumption that „images of human life“ existing in a particular society are produced and reproduced by specific social practices. Two areas of particular relevance in the context of genome research will be analysed: Prenatal diagnostics (PND) and pre-implantation genetic diagnostics (PGD).

We suggest that two domains are particularly important for generating „images of human life“: clinical practice, in which physicians and patients meet, politics, in which the legal framework for genetic diagnostics is negotiated.

The project (duration 2007–2010) analyses and compares prenatal diagnostics and pre-implantation genetic diagnostics in both areas applying methods of qualitative empirical research. Taking a long-term comparative perspective it is the objective of this project to find out whether and in what way genome research and genetic testing actually influence the „images of human life“.

life-IHS Vienna, Stumpergasse 56, A-1060 Vienna, Austria [life@ihs.ac.at](mailto:life@ihs.ac.at)

[Impressum](#)



# Die beiden Domänen

	Klinische Domäne	Politische Domäne
PND	Praxis der Pränataldiagnostik	Diskussion um Schadenersatzänderungsgesetz (2010)
PID	Praxis der PID	Reform des Gentechnikgesetzes (2005)
ART	Praxis der ART	Diskussion um Urteile des EGMR zu Eizellenspende (2009)
Schwangerschaftsabbruch (Spätabbruch/innerhalb der Fristenregelung)	Praxis des Schwangerschaftsabbruchs	Debatte um Fristenregelung und deren Umsetzung (1974-...)



# Methode: Qualitative Interviews

## Klinische Domäne

- 8 Frauen mit unterschiedlichen Erfahrungen mit PND (Entscheidungs- und Verlaufstypen)
- 6 MedizinerInnen (3 PND, 2 GynäkologInnen, 1 Kinderarzt)
- 1 Psychologin
- 1 Hebamme
- 1 Diplomkrankenschwester

## Politische Domäne

- 10 PolitikerInnen (ParlamentarInnen, Ministerin, ministerielle MitarbeiterInnen, Mitarbeiterinnen in Ministerbüros)
- 3 BeamtInnen
- 1 Mitglied der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt
- 2 VertreterInnen von NGOs



# Gibt es eine prinzipielle politische Steuerung? Einige Thesen

- Es gibt in Österreich keine politische Steuerung, die einer einheitlichen politischen Willensbekundung zur PND folgen würde (staatliche Eugenik).
- Es gibt einen heftigen, latenten und manchmal offenen Konflikt zwischen
  - einer permissiven Koalition von AkteurInnen (Begriff Selbstbestimmung, SPÖ, Teile der Grünen), und
  - einer restriktiven Koalition von AkteurInnen (Begriff Lebensschutz, Kampfbegriff „Kind als Schaden“, ÖVP, Kirche, Behindertenverbände, ...)
- Es gilt auch in der PND der lange Schatten der Fristenregelung (1974):
  - Gleicht eher fragilem Waffenstillstand als gemeinsamem Kompromiss;
  - Extremes Misstrauen zwischen den Gruppen;
  - Symbolisch hoch aufgeladenes Thema, das tief ins historisch gewachsene, politische Gefüge und Kräftegleichgewicht greift.



# „Eugenische“ Indikation

§ 97. (1) Die Tat ist nach § 96 nicht strafbar,

1. wenn der Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft nach vorhergehender ärztlicher Beratung von einem Arzt vorgenommen wird; oder
2. wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren ernstesten Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist oder **eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde**, oder die Schwangere zur Zeit der Schwängerung unmündig gewesen ist und in allen diesen Fällen der Abbruch von einem Arzt vorgenommen wird; oder
3. wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Rettung der Schwangeren aus einer unmittelbaren, nicht anders abwendbaren Lebensgefahr unter Umständen vorgenommen wird, unter denen ärztliche Hilfe nicht rechtzeitig zu erlangen ist.

(§ 97 Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs, Strafgesetzbuch, i.d.F. BGBl. Nr. 60/1974)



# Debatte um embryopathische Indikation

- Vorwurf gegenüber Aufhebung der der embryopathischen Indikation: Rollback der Fristenlösung
- Sichtbar am gescheiterten Entwurf zum Schadenersatzrechtsänderungsgesetz 2010





# Gibt es eine Steuerung durch Kostenersatz?

- Mutter-Kind-Pass: Untersuchungen vor und nach der Geburt; 1974 geschaffen, um Säuglingssterblichkeit zu senken
- Andockmöglichkeit für PND
- „Zusätzlich zu den genannten Untersuchungen wird **jeweils eine Ultraschalluntersuchung** der Schwangeren in der **8., 9., 10., 11. oder 12., in der 18., 19., 20., 21. oder 22.** und in der **30., 31., 32., 33. oder 34. Schwangerschaftswoche** empfohlen.“ [1]
- „Die **Ultraschalluntersuchungen** während der Schwangerschaft (...) sind **nicht** Voraussetzung für die Weitergewährung des Kinderbetreuungsgeldes in voller Höhe.“ [1] (Häufig privat zu zahlen, mit Ausnahmen in einigen Krankenhäusern → privater Markt)
- PND ist gängige Praxis, „die gemacht gehört“.

[1] <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/8/Seite.082201.html>  
(Stand 07.06.2016)



# Änderung Verhältnis Arzt/ÄrztIn – Schwangere Frau

„Weil der Gynäkologe muss praktisch **offensiv mehr anbieten als er möchte, weil er muss sich ja absichern.** (...) Ich muss der Frau sagen, sie muss First-Trimester-Screening, muss ich anbieten, ich muss ihr anbieten ein Organscreening. Es ist nur eine Frage, wie man es formuliert, aber anbieten muss ich es ihr. Ich mache es derzeit so, dass ich nicht die Frau unterschreiben lasse, sondern, dass ich in die Kartei hineinschreibe, dass darüber gesprochen wurde. Das ist derzeit noch gültig, wenn man es glaubhaft nachweisen kann. Ich kann der Privatpatientin einen Revers unterschreiben lassen, **aber ich meine, das ist einfach ein Vertrauensverhältnis, das dadurch gestört wird.** Im Ernstfall wär es natürlich gut für den Gynäkologen, dass er einen Zettel in der Hand hat, nicht!“ (701-702, 704-711, Hervorhebung EG)



# Zentrale politische Steuerung?

- Eher individualisierte Steuerung durch Sub-Politik
- Dynamik einander wechselseitig verstärkender Selbst- und Fremdzwänge in der Beziehung DiagnostikerIn – Frau/Paar
- Führen zu Veränderung
  - der Beziehung zwischen ÄrztInnen/PatientInnen
  - des Prozesses der Schwangerschaft (getaktetes Projekt)



# Individualisierte Steuerung durch Sub-Politik

## DiagnostikerInnen

- Zwang zu Vorsicht und Perfektionismus („nichts übersehen“)
- Risiken: forensisch, Reputationsverlust: Daher lieber mehr als weniger.
- Subjektiv wahrgenommener Druck durch schwangere Frauen, perfektes Kind zu bekommen (geringe Kinderzahl); „Begehrlichkeit der PatientInnen“; Erwartungshaltung
- Notwendige Dokumentation und Fortbildung (fehlende Zeit für Beratung)
- Konkurrenz – Markt - Wettbewerb
- Psychische Belastung (Balance zwischen Empathie und Distanz); Gefahr des Burnout, insbesondere bei Spätabbrüchen

## Frauen und Paare

- Wunsch/Sorge nach einem gesunden Kind
- Wahrgenommener Druck der Gesellschaft nach gesunden Kindern
- Schwierigkeit angebotene Leistungen abzulehnen. Zitat Arzt: „alles brav machen“
- Selbstverantwortung. Aber auch der formulierte Anspruch an Frauen, sich selbst aktiv zu informieren (einlösbar bei allen Gruppen?)



# Was fällt auf, wenn wir die beiden Domänen vergleichen?

- Public discourse is dominated by the political domain and the extreme and incommensurable IHL produced by political practices. Agonal political practices, which aim at achieving hegemony in politics, generate IHL. They do not live up to the differentiation and **ambivalence** of IHL, which are produced and reproduced in clinical practice.
- Though women are strongly involved in the political domain as politicians, civil servants, and NGO representatives, affected women are hardly present. In contrast, experts, the majority of which are male physicians, are present to contribute their perspectives on clinical practice. The women's experience with clinical practice and potential deficiencies thereof are therefore systematically absent from the political domain.
- Moreover, clinical and political domains are not well linked. There is little systematic empirical knowledge about the clinical domain in the political domain. There is mainly anecdotal evidence from political actors' personal experience and hearsay as well as the unsystematically collected information of personal acquaintances. International models are used as standards, often without exact knowledge about actual experiences and details. There is also a certain resistance to empirical evidence: on the one hand from the permissive AC, which opposes statistics on abortions and their motives, on the other hand because of physicians' resistance, who, for various reasons, do not want to provide complete data to the IVF register.
- Sub-politics play an important role in the area of ART and reproductive medicine. To a certain extent the clinical domain creatively adapts to the restrictive law by means of practices such as reproductive tourism, evasion of the IVF-Register and by using genetic tests, which are in accordance with Austrian law (polar body analysis).



# Konsequenzen

- Politisch schwieriges Thema
  - weil symbolisch hoch aufgeladen,
  - mit politischer Sprengkraft (Koalitionsfrage),
  - tabuisiertes Thema (Behinderung, Beginn des Lebens, Geschlechterrollen, Sexualität, Tod, Versagen in landläufigen Geschlechterrollen ...).
- These: Bild des Dammbrochs eher nicht
- Eher slippery slope: Umfassende und tiefgreifende Re-Konfiguration des Verständnisses und der Praxis von Reproduktion (gemeinsam mit ART, Individualisierung von Ethik, Entscheidung, Verantwortung, Ökonomisierung, Globalisierung (Nutzung von Ungleichheiten))
- Forschungsbedarf (umfassend, international vergleichend)



# Zum Nachlesen

- Griessler, E. (2012). „Selbstbestimmung“ versus „Kind als Schaden“ und Familie. Die politische Debatte um PND und Eizellspende in Österreich anhand der Beispiele des Entwurfs zum Schadenersatzänderungsgesetz und des Urteils des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte. *Reihe Soziologie, 98*. Wien: Institut für Höhere Studien.
- Hager, M., & Griessler, E. (2012). „Wunsch nach einem perfekten Kind“ und „Angstspirale“. Perspektiven auf PND und Spätabbruch in der klinischen Praxis. *Reihe Soziologie, 99*. Wien: Institut für Höhere Studien.



# Danke für die Aufmerksamkeit!

Kontakt:

Erich Griessler

*Techno-Science & Societal Transformation*

[erich.griessler@ihs.ac.at](mailto:erich.griessler@ihs.ac.at)



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN  
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES  
Vienna