

Welche Werthaltungen haben Menschen mit Genveränderung und Kinderwunsch, angesichts von Präimplantationsdiagnostik, gegenüber dem Leben?

Ab einem gewissen Alter beginnen Menschen sich mit dem Thema Fortpflanzung auseinanderzusetzen. Zusätzlich zu Fragen wie beispielsweise dem richtigen Zeitpunkt oder Partner, kommen bei Menschen mit einer Genveränderung weitere Aspekte hinzu. In der Vergangenheit haben Ethiker, Philosophen und Ethikkommissionen ihre Meinungen bezüglich der Werthaltungen gegenüber dem Leben und den neuen Fortpflanzungsmethoden kundgetan. Aber es gibt ein Forschungsdefizit hinsichtlich derer, die tatsächlich betroffen sind und die die Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik in Erwägung ziehen würden. Was denken Betroffene über das Lebensrecht und ein lebenswertes Leben? Was sind beeinflussende Faktoren? Was haben die Probanden in der Vergangenheit erlebt? Welche Erfahrungen haben sie mit der sie betreffenden Erkrankung gemacht?

Ziel der Arbeit ist es Werthaltungen, also Haltungen, aufgrund derer bestimmte Handlungen erfolgen, zu detektieren (vgl. Schnell et al. (2017): 20), indem beeinflussende Faktoren aus bestehender Literatur verwendet werden und durch Befragung der Probanden auf ihre Ausprägungen hin getestet werden.

Um herauszufinden welche Werthaltungen Menschen mit Genveränderung und Kinderwunsch in Bezug auf das Leben haben, eignet sich in einem ersten Schritt ein quantitativer Ansatz, mit dem das Gewicht empirischer Einflussfaktoren bestimmt werden kann. Der Faktorielle Survey stellt eine Methode dar, die mit Hilfe von Vignetten (also einer hypothetischen Situation, die in diesem Fall in Textform geschildert wird und von multiplen Fragen gefolgt wird), die statistisch ausgewertet werden, beeinflussende Faktoren, sowie deren jeweiliges Gewicht eruieren bzw. messen kann (vgl. Schnell (2017): 18). Diese Faktoren wurden zuvor in einer systematischen Literaturrecherche detektiert.

In einem zweiten, qualitativen Teil sollen die Probanden die Möglichkeit bekommen in Interviews ihre individuellen Sichtweisen genauer zu schildern. Bei der von mir gewählten Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring, handelt es sich um eine Methode, die es ermöglicht große Mengen an Daten gründlich zu analysieren. Dank am Text entwickelter Kategorien, die in ein System angeordnet werden, kann ein Text systematisch aufgearbeitet werden (Schnell (2013): 23).

Der Kontakt zu potenziellen Teilnehmern soll in Humangenetischen Beratungszentren und in Präimplantationsdiagnostikzentren, aber auch über soziale Medien, Selbsthilfegruppen etc. hergestellt werden. Einschlusskriterium ist hierbei einzig, dass eine Genveränderung vorliegt und ein Kinderwunsch besteht. Die Schwere der Genveränderung stellt kein Selektionskriterium dar. Im Anschluss an die Online-Umfrage werden die Teilnehmer gebeten Kontakt zu mir aufzunehmen, falls Interesse an der Teilnahme am zweiten Teil der Studie besteht. Geplant ist, die Interviews mit einem Teil der Personen zu führen, die bereits an der Onlinebefragung teilgenommen haben.

Literatur:

- Schnell M.W. /Schulz, C. / Kolbe H. /Dunger, C. (Hrsg.) (2013): Der Patient am Lebensende: Eine qualitative Inhaltsanalyse. Wiesbaden: Springer VS
- Schnell, M.W. /Schulz, C. /Atzmüller, C. / Dunger, C. (Hrsg.) (2017): Ärztliche Werthaltungen gegenüber nicht einwilligungsfähigen Patienten. Ein Faktorieller Survey. Wiesbaden: Springer VS.
- Weiske, K. (2013): Geschichte und Ethik der Präimplantationsdiagnostik (PID). Fredersdorf: Kontur-Verlag UG.