

SPECULUM

Geburtshilfe / Frauen-Heilkunde / Strahlen-Heilkunde / Forschung / Konsequenzen

Husslein P

**Editorial: Natur und Kultur. Der Zusammenprall
schafft Probleme**

*Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2017; 35 (2)
(Ausgabe für Österreich), 5-7*

Homepage:

www.kup.at/speculum

Online-Datenbank
mit Autoren-
und Stichwortsuche

Krause & Pachernegg GmbH • Verlag für Medizin und Wirtschaft • A-3003 Gablitz

P.b.b. 02Z031112 M, Verlagsort: 3003 Gablitz, Linzerstraße 177A/21

Erschaffen Sie sich Ihre ertragreiche grüne Oase in Ihrem Zuhause oder in Ihrer Praxis

Mehr als nur eine Dekoration:

- Sie wollen das Besondere?
- Sie möchten Ihre eigenen Salate, Kräuter und auch Ihr Gemüse ernten?
- Frisch, reif, ungespritzt und voller Geschmack?
- Ohne Vorkenntnisse und ganz ohne grünen Daumen?

Dann sind Sie hier richtig



Editorial

Natur und Kultur

Der Zusammenprall schafft Probleme

P. Husslein

Fallbericht

J.K., geb. 1.1.1998, afghanischer Flüchtling.

Konsanguine Ehe: Beide Eheleute Träger einer heterozygoten Veränderung c.1666G>A im POMGNT1-Gen → Nachkommen mit empirischem Wiederholungsrisiko von 25 % für Walker-Warburg-Syndrom (kongenitale Muskeldystrophie im Zusammenhang mit Gehirn- und Augen-Anomalien; Inzidenz: 1–9/1.000.000).

Gravida 4 Para 3:

- 2012: Spontangeburt eines gesunden Sohnes
 - 2014: Schwangerschaftsabbruch in Schwangerschaftswoche (SSW) 25 wegen komplexen Fehlbildungen; Post-mortem-Untersuchung bestätigte fetales **Walker-Warburg-Syndrom** (1. Fall*)
 - 2015: Schwangerschaftsabbruch in SSW 27 bei komplexen zerebralen Fehlbildungen; laut CVS: neuerliches fetales **Walker-Warburg-Syndrom** (2. Fall*)
 - 2016: CVS am 25.1.17: in SSW 13+4; neuerlich fetales **Walker-Warburg-Syndrom** (homozygote Veränderungen c.1666G>A im POMGNT1-Gen; 3. Fall*)
- Procedere: Schwangerschaftsabbruch in SSW 14*

Man könnte diesen Fallbericht so stehen lassen mit dem Untertitel „no comment“ – und jeder kann/soll sich seine eigenen Fragen dazu stellen ...

Aufgrund der doch eindrucksvollen Zunahme ähnlich gelagerter Probleme wage ich es – wohlwissend, dass dieses Editorial Kritik nach sich ziehen könnte –, einige Fragen, die sich in diesem Zusammenhang stellen, explizit anzusprechen.

Konsanguine Ehen sind in zahlreichen afrikanischen und asiatischen Ländern weit

verbreitet. Der Hintergrund sind meist ökonomische Überlegungen, die jeweiligen Familienvermögen zusammenzuhalten. Das Auftreten ungünstiger genetischer Konstellationen durch das Zusammentreffen krankheitsauslösender autosomal-rezessiv vererbter Genveränderungen wird dabei bewusst in Kauf genommen und spielt in diesen Gesellschaften auch keine wesentliche Rolle. Die Natur löst nämlich das Problem auf ihre eigene – wirksame – Art: Die betroffenen Kinder sterben entweder intrauterin oder kurz nach der Geburt, weil weder das medizinische Know-how noch die notwendigen Ressourcen vorhanden sind, um rechtzeitig die Diagnose zu stellen, geschweige denn eine Therapie für solche, meist mit beträchtlicher Morbidität oder Mortalität behaftete Kinder zu ermöglichen.

Nachdem innerhalb der betroffenen Gesellschaft der Tod im Rahmen von Schwangerschaft und Geburt (auch der der Mutter) seit Jahrhunderten „Teil des Lebens“ ist, hält sich auch die mit einem schlechten Schwangerschaftsausgang verbundene Trauer in Grenzen. Bei den meisten dieser Konstellationen gibt es ja – wie auch im oben geschilderten Fall – eine recht gute Chance für die Geburt eines entweder völlig gesunden oder wenigstens phänotypisch gesunden Kindes, das zwar Träger der Mutation ist, aber da diese rezessiv ist, keine klinischen Symptome aufweist.

Nachdem in diesen Kulturen Frauen ihre Kinder sehr früh bekommen, steht ihnen auch ausreichend Zeit zur Verfügung, um es „so lange zu versuchen, bis die Anzahl gesunder Kinder das Maß erreicht, das sich das Paar für ihre Familienplanung vorgestellt hat“.

Das Problem entsteht erst, wenn diese Paare mit unserer – westlichen – gesellschaftlichen Einstellung bzw. mit unserem

hochentwickelten medizinischen System in Berührung kommen.

Hier wird die Diagnose pränatal gestellt – nicht immer so rasch und zutreffend wie im oben geschilderten Fall – und das Paar mit der Möglichkeit konfrontiert – wenn man ehrlich ist, mit direkter Empfehlung –, einen Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation vornehmen zu lassen.

Das überfordert in der Regel viele der Betroffenen; ihre ethischen und/oder religiösen Vorstellungen sehen ein aktives Eingreifen nicht vor – wie sollte es auch, solche Überlegungen haben in der Gesellschaft, aus denen diese Frauen stammen, seit jeher keinen Platz gehabt. Daher stürzt diese Situation die betroffene Frau (und ihr familiäres Umfeld) zumeist in einen sehr belastenden seelischen Konflikt, der durch unsere Bemühungen, ihr dabei zu helfen, nur unwesentlich abgefedert werden kann, nicht selten auch deshalb weil kulturelle und sprachliche Barrieren die Kommunikation erschweren.

Für die betroffene Familie wäre es das Beste, man ließe der Natur freien Lauf (wie es in ihren traditionellen Gesellschaften üblich ist), das ist aber in unserer Kultur nicht möglich.

Entscheidet man sich nicht für den Abbruch, hat man auf der geburtshilflichen Seite das Problem, dass man sich nur in wenigen Fällen dazu durchringen kann, die Geburt im Sinne einer „Black Box“ unüberwacht ablaufen zu lassen. Oft wird man sich trotz ungünstiger Prognose zu einem Kaiserschnitt drängen lassen, der dann wieder die reproduktive Ausgangslage für die betroffene Frau verschlechtert – vergessen wir nicht, dass diese Frauen nicht ein oder zwei Kinder haben wollen, sondern oft deutlich mehr, ein Kaiserschnitt verschlechtert daher die Ausgangssituation bei solchen Frauen für nachfolgende Schwangerschaften in einem ganz anderen Ausmaß, als wir es gewohnt sind.

Für den Fall, dass das Kind lebend geboren wird, verpflichtet uns unsere Rechtslage dazu, „weitgehend alles für das Kind zu tun“, und erschwert es naturgemäß, den „darwinistischen Auslesemechanismus“ wirksam werden zu lassen.

Solche Kinder liegen dann oft auf den kargen Plätzen unserer Kinderintensiv-/In-

termediate-Care-Stationen (von denen wir zu wenige haben), was zu einer Einschränkung der Betreuung von Kindern mit günstigerer Prognose führt.

Wir hatten das alles schon – z. B. ist ein Kind mit „Netherton-Syndrom“ einmal 42 Tage (!) auf unserer Kinderintensivstation gelegen, bevor die Diagnose – und damit die infauste Prognose – abgesichert und die Beatmungsmaschinen abgedreht werden konnten.

Die Mutter ist nach zwei Jahren neuerlich schwanger geworden, das Kind hatte wieder dasselbe Syndrom, aufgrund der einschlägigen Vorgeschichte war die Behandlung auf der Kinderintensivstation dann wenigstens deutlich kürzer.

Es ist nicht, leicht für diese durch den Zusammenprall diametral unterschiedlicher Kulturen ausgelösten Probleme eine praktikable Lösung zu finden. Sie kann jedenfalls nicht schnell sein – das ist jedem, der darüber ernsthaft nachzudenken bereit ist, klar. Es wird aber erlaubt sein müssen, die Diskussion darüber zu initiieren, dass erfolgreiche Integration in unser Wertesystem mit unseren gesetzlichen Regelungen auch eine – langsame – Anpassung des Weltbildes erforderlich macht; und die vermeintlichen Vorzüge einer konsanguinen Ehe respektvoll, aber eben doch zu hinterfragen sind.

Unsere wissenschaftsgläubige Lösung – *In-vitro*-Fertilisation mit Präimplantationsdiagnostik, Verwerfen der betroffenen Embryonen und Implantation ausschließlich von Embryonen mit maximal einem Allel der Mutation, die den Indexfall ausgelöst hat – passt nämlich auch nicht in das Kulturbild der Betroffenen, für die Reproduktion natürlich und nicht künstlich medizinisch assistiert ist und aus ihrer Tradition her auch so bleiben soll. Ganz abgesehen davon, dass es dafür eines Indexfalls bedarf und zusätzlich noch das Risiko besteht, dass auch andere rezessive Gene – zufällig und unerwartet – aufeinander stoßen und eine andere rezessive Erkrankung auslösen können.

Von einem präventiven „total genome sequencing“ mit der Entdeckung aller potenziell ungünstigen Konstellationen sind wir rein technisch noch weit entfernt.

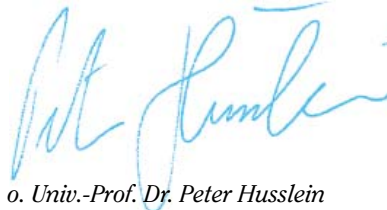
Nicht leicht zu lösen, diese Probleme; und da habe ich noch gar nicht die Fra-

ge aufgeworfen, ob das alles ökonomisch Sinn macht in Zeiten karger Ressourcen, wo man sich – zurecht – der Herausforderung stellen sollte, die vorhandenen öffentlichen Gelder vor allem dort zu investieren, wo eine gute Kosten-Nutzen-Relation zu erwarten ist, und in diesem Fall – auf den Punkt gebracht – die Kosten durch das Beharren auf das Wertesystem der Zuwanderer entstehen, aber von der aufnehmenden Gesellschaft getragen werden müssen ...

Aufmerksamen Lesern des Fallberichtes wird aber noch etwas anderes aufgefallen sein: Geb. 1998 – 2012 Geburt eines gesunden Sohnes? Kinder-Ehe? Absichtlich falsch angegebenes Geburtsdatum?

Genug der Fragen für ein Editorial – vielleicht in einem der nächsten Hefte.

Wir bekommen zwar vom Spitalsträger keine zusätzlichen Ressourcen für diesen Extraaufwand, aber „wir schaffen das“...



o. Univ.-Prof. Dr. Peter Husslein

*Vorstand der Univ.-Klinik für Frauenheilkunde,
Medizinische Universität Wien*

Mitteilungen aus der Redaktion

Abo-Aktion

Wenn Sie Arzt sind, in Ausbildung zu einem ärztlichen Beruf, oder im Gesundheitsbereich tätig, haben Sie die Möglichkeit, die elektronische Ausgabe dieser Zeitschrift kostenlos zu beziehen.

Die Lieferung umfasst 4–6 Ausgaben pro Jahr zzgl. allfälliger Sonderhefte.

Das e-Journal steht als PDF-Datei (ca. 5–10 MB) zur Verfügung und ist auf den meisten der marktüblichen e-Book-Readern, Tablets sowie auf iPad funktionsfähig.

☒ **Bestellung kostenloses e-Journal-Abo**

Besuchen Sie unsere zeitschriftenübergreifende Datenbank

☒ **Bilddatenbank**

☒ **Artikeldatenbank**

☒ **Fallberichte**

Haftungsausschluss

Die in unseren Webseiten publizierten Informationen richten sich **ausschließlich an geprüfte und autorisierte medizinische Berufsgruppen** und entbinden nicht von der ärztlichen Sorgfaltspflicht sowie von einer ausführlichen Patientenaufklärung über therapeutische Optionen und deren Wirkungen bzw. Nebenwirkungen. Die entsprechenden Angaben werden von den Autoren mit der größten Sorgfalt recherchiert und zusammengestellt. Die angegebenen Dosierungen sind im Einzelfall anhand der Fachinformationen zu überprüfen. Weder die Autoren, noch die tragenden Gesellschaften noch der Verlag übernehmen irgendwelche Haftungsansprüche.

Bitte beachten Sie auch diese Seiten:

Impressum

Disclaimers & Copyright

Datenschutzerklärung