

SPECULUM

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

Stammler-Safar M, Brezinka C

Gast-Editorial: Pränataldiagnostik in Österreich

*Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2019; 37 (1)
(Ausgabe für Österreich), 4-8*

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



Gast-Editorial Pränataldiagnostik in Österreich

„... ist da etwas nicht in Ordnung?“

M. Stammer-Safar

Eine Fallgeschichte

Eine gesunde junge Frau, Anfang dreißig, ist zum dritten Mal schwanger. Sie hat zwei gesunde Kinder, ihr finanzieller Rahmen ist beengt. Sie geht zu ihrem Facharzt, meldet sich in der 18. Schwangerschaftswoche in einem öffentlichen Spital zur Geburt an, lässt bei ihrem Gynäkologen die vorgesehenen Untersuchungen durchführen; alles läuft gut. Dann runzelt der Frauenarzt beim Ultraschall in der 34. Schwangerschaftswoche die Stirn. Etwas gefällt ihm nicht. „Ist etwas nicht in Ordnung?“, fragt sie ihn. Er schickt sie in das Krankenhaus, in dem sie angemeldet ist. Dort wird bestätigt, dass das Ungeborene eine schwerste Fehlbildung hat (Details werden aus Gründen des Schutzes der Patientin nicht geschildert.).

Plötzlich ist alles anders. Sie stürzt in einen Abgrund. Wie behindert wird dieses Kind sein? Wird es etwas lernen können? Oder wird es nicht einmal gehen lernen? Sitzen? Schlucken? Wie wird sie das schaffen? Werden ihre zwei anderen Kinder darunter leiden? Wird sie überhaupt noch Zeit für die Beiden haben? Was wird ihr Mann sagen und tun? Wird er überhaupt bei ihr und der Familie bleiben? Werden sie sich das alles leisten können? Therapien, womöglich Rollstuhl, ein behindertengerechtes Auto, und, und, und? Wird ihr jemand helfen? Wird sie jemals bis zu ihrem Tod wieder etwas anderes tun und denken können, als sich um dieses Kind zu kümmern?

Die Patientin wurde aus dem öffentlichen Spital ins AKH transferiert, wo sie verzweifelt um einen Abbruch bat. Der Fall wurde in der Beratungsgemeinschaft diskutiert, ein Konsens pro Schwangerschaftsabbruch wurde gefunden. Ein Arzt erklärte sich bereit, den Fetus mit einer tödlichen Spritze ins Herz umzubringen, die Totgeburt wurde eingeleitet.

Fälle wie dieser könnten häufiger werden, wenn der Zugang zur Pränataldiagnostik im öffentlichen System schwieriger wird, wie es derzeit zumindest in Wien der Fall ist.

Die betroffene Patientin hatte im öffentlichen System kein Angebot von Pränataldiagnostik, also Erst-Trimester-Screening und „Organscreening“ in der 20.–22. Schwangerschaftswoche. Für das Privatsystem fehlte der Frau das Geld. Sie hatte kein Risiko, war nicht über 35, hatte zwei gesunde Kinder. Hätte sie ein Erst-Trimester oder zumindest ein Zweit-Trimester-Screening gehabt, wäre ein sehr viel früherer Schwangerschaftsabbruch ohne Fetozyd möglich gewesen, was – wie wir wissen – eine weitaus geringere Belastung für die schwangere Frau, ihre Familie, den behandelnden Arzt/die Ärztin darstellt.

Ist etwas nicht in Ordnung mit unserem Gesundheitssystem?

Warum ist der kostenfreie Zugang zur Pränataldiagnostik für alle nicht geregelt?!

Warum gibt es nicht eine klare Positionierung und Kostenübernahme durch das Gesundheitssystem und die Sozialversicherungen?!

Warum stehen andere, extrem kostspielige Leistungen im medizinischen System fraglos allen zur Verfügung, die Pränataldiagnostik aber nicht?

Geht es bei der Finanzierung der Pränataldiagnostik um Geld, um die heikle Frage der rechtlichen Absicherung jener Personen, die Diagnosen stellen oder Fehlbildungen übersehen, oder geht es auch um anderes?

Wenn es um die Angst davor geht, moralisch und gesellschaftspolitisch schwierige Entscheidungen zu treffen, wird das in diesem Bereich immer wieder dazu führen, dass einzelne – Frauen und Familien – in ihrer Not alleine gelassen werden.

Die Bedenken, die es geben mag, den äußerst sensiblen, schwierigen und an geschichtliche Katastrophen mahnenden Diskurs zu führen, sind zwar verständlich, der Diskurs wird aber ohnehin stattfinden. Es ist wohl besser, von Anfang an ver-

antwortungsbewusst dabei zu sein, als von Ergebnissen überrollt zu werden.

Sollten sich hinter der Nicht-Übernahme von Pränataldiagnostik für alle Frauen auch alte Konzepte von der Kontrolle der weiblichen Fruchtbarkeit und Fortpflanzungsfähigkeit verbergen, dann teilen viele Menschen, nicht nur Frauen, meinen Standpunkt:

In unserer sogenannten modernen, aufgeklärten Gesellschaft werden Bürde, Last und Nachteile des Kinder-Aufziehens nach wie vor hauptsächlich von Frauen getragen. Es sind schwangere Frauen, deren Arbeitsverträge nicht verlängert werden, die nach der Geburt auf 20-Stunden-Stellen gehen, denen die Chancen für eine Karriere im Beruf dadurch entgleiten und die andererseits scheel als Rabenmütter angesehen werden, wenn sie trotz eines Babys oder Kleinkindes Vollzeit arbeiten.

Aussagen mit dem Inhalt, man müsse Frauen vor dem möglicherweise verunsichernden und verwirrenden Effekt der Pränataldiagnostik schützen, halte ich für paternalistisch und frauenfeindlich – egal aus welchem politischen Lager oder ob sie von Männern oder Frauen kommen. Frauen können mit einer adäquaten Aufklärung selbst entscheiden, ob sie Pränataldiagnostik wollen oder nicht. Wenn sie den Zugang dazu haben.

Diese Aufklärung muss trennen zwischen dem diagnostischen Prozess und der nachfolgenden Entscheidung auf Basis der fetalen Diagnose. Denn weder gibt es ein Junktim in dem Sinne, dass nach Pränataldiagnose unbedingt ein Schwangerschafts-

abbruch durchgeführt werden muss, noch geht es um eine von der Medizin diktierte ‚Selektion‘ zwischen gesunden und kranken Kindern. Sehr wohl sollte es aber ein Junktim in anderer Hinsicht geben: Abteilungen, die Pränataldiagnostik anbieten, sollten auch gemeinsam mit der Patientin die Konsequenzen tragen und Schwangerschaftsabbrüche durchführen. Patientinnen mit Diagnosen einfach alleine zu lassen oder sich anderer Zentren zur Problemlösung zu bedienen, ist zutiefst unaufichtig.

Menschen, Frauen und Männer, möchten gerne gesunde Kinder haben. In vielen Kulturen gibt und gab es Methoden, mit welchen behinderte Neugeborene, Säuglinge und Kleinkinder dem Tod preisgegeben wurden, die nicht ein bisschen freundlicher sind oder waren als ein Schwangerschaftsabbruch oder ein Feto-
zid.

Die sehr zu bewundernde und menschlich hochstehende Haltung, wissentlich ein behindertes Kind zu bekommen und sich um ein solches lebenslang zu kümmern, muss viel mehr anerkannt und mit öffentlichen Geldern unterstützt werden.

Der unentgeltliche Zugang zur Pränataldiagnostik für alle Frauen, die sich dafür entscheiden, muss aber ebenfalls geregelt und gewährleistet werden!

Korrespondenzadresse:

OÄ Dr. Maria Stammler-Safar

Department fetomaternal Medizin

Universitätsklinik für Frauenheilkunde

A-1090 Wien, Währinger Gürtel 18–20

E-mail: maria.stammler-safar@meduniwien.ac.at

Eine Bestandsaufnahme

Ch. Brezinka

Während Österreich in einzelnen Bereichen der medizinischen Versorgung – Notarzhubschrauber, Stroke Units, Organtransplantationen, Defibrillatoren an jeder Ecke, Versorgung der winzigsten Frühgeborenen usw. – im europäischen Spitzenfeld liegt, ist man im Bereich der für die Schwangerenvorsorge so wichtigen Pränataldiagnostik in einer Endloschleife des Die-Verantwortung-von-sich-weisens.

Jede Frau in Österreich wird in der Schwangerschaft über die Möglichkeiten der (von ihr zu zahlenden) Pränataldiagnostik schon in der Frühschwangerschaft beim Ausstellen des Mutter-Kind-Passes aufgeklärt. Über die Qualität der Aufklärung kann man streiten, aber jede/r Ärztin/Arzt, die/der mit der Schwangeren zu tun hat, wird in erster Linie versuchen, dem späteren Vorwurf, „Keiner hat mir was gesagt“, das Wasser abzugraben. Die ärztliche Aufklärung zu den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik hat vor allem die Aufgabe, die Chancen auf den Erfolg einer späteren Klage bei behindert zur Welt gekommenem Kind zu vermindern. Und damit hat die Schwangere – autonom und selbstbestimmt – die Möglichkeit der Entscheidung:

- a) Sie kann das Geld ausgeben und in eine spezialisierte Praxis, meist in der jeweiligen Landeshauptstadt, gehen und dort die Untersuchungen – Erst-Trimester-Screening, NIPT und Organultraschall – durchführen lassen.
- b) Sie kann hoffen, dass ihr Kind nicht betroffen ist: Die Wahrscheinlichkeit, dass es gesund ist, ist doch um ein Vielfaches höher, als dass es eine Behinderung aufweist.
- c) Sie kann auf Grund von religiös-weltanschaulicher Überzeugung die Pränataldiagnostik kategorisch ablehnen.
- d) Sie hat die Erläuterungen über die pränatalen Diagnosemöglichkeiten nur halb oder gar nicht verstanden, hat an der Thematik auch wenig Interesse, zumal es irgendwas mit Geld ausgeben und dazuzahlen zu tun hat, und setzt die Schwangerschaft fort.

Was sie nicht kann, ist, sich wie in den meisten anderen Ländern, die auf ihre Gesundheitssysteme genauso stolz sind wie wir auf das Unsrige, darauf verlassen, dass im Rahmen einer regulären Schwangerenbetreuung auch entsprechend qualitätvolle Pränataldiagnostik vorgesehen ist und eine allfällige Fehlbildung des Kindes rechtzeitig erkannt wird. Rechtzeitig – im Sinne von Beraten, Überlegen und Konsequenzen ziehen.

Die netten Anfänge

Dabei hatte alles ganz nett angefangen: Anfang der 1980er Jahre breitete sich der Ultraschall in den gynäkologischen Praxen und den Spitalsabteilungen rapide aus. Ultraschall war damals der am raschesten wachsende Sektor in der Medizingerätetechnik. In den Spitälern machte bald jeder Ausbildungsassistent sein „Ultraschallsemester“, eine Routine-Schwangerenkontrolle ohne Ultraschall schien bald nicht mehr möglich, zumal die Schwangeren und ihre Angehörigen auf ihr „Babyfernsehen“ drängten, erst recht dann, wenn die zentrale Frage „Mädel oder Bub“ noch nicht zweifelsfrei geklärt war.

Versuche der Einführung einer Qualitätskontrolle und eines diagnostischen Minimalstandards im Ultraschall wurden in Österreich stets wütend abgewehrt. In Deutschland hatten die mächtigen Kassenärztlichen Vereinigungen, die die Umsetzung der Mutterschaftsrichtlinien überwachen, die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin DEGUM damit beauftragt, im Rahmen ihres 3-Stufenschemas die Zuerkennung der Qualifikationsdiplome für den Ultraschall in der Schwangerschaft zu überwachen, wodurch die DEGUM im Handumdrehen zum mächtigsten Zertifizierer Deutschlands wurde. In der Schweiz erarbeiteten die Ultraschallgesellschaft und die Gynäkologengesellschaft unter Aufsicht des eidgenössischen Bundesamts einen „Fertigkeitsausweis“ für den Schwangerenultraschall, ohne den niemand diese Untersuchung abrechnen darf.

Aber die Schweizer und Deutschen Kolleginnen und Kollegen können den Ultraschall auch abrechnen, auch für komplexe Dinge, wie die fetale Echokardiographie, wenn die Qualifikation der Untersucher stimmt. In Österreich gibt es 24 Euro für jede der drei im MKP vorgesehenen Untersuchungen, dafür ist auch die Qualifikation so einfach, dass absolut jeder sie zugesprochen erhält.

Die „Wrongful life“-Urteile

Die schönen Zeiten, in denen jeder bei jeder Schwangeren drauflosschallte, endeten ziemlich abrupt um die Jahrtausendwende – mit einer Serie von Urteilen des OGH. Der oberste Gerichtshof schuf durch seine Judikatur eine Situation, wobei nach der Geburt eines Kindes mit Defiziten zualler-

erst rekonstruiert wird, wer wann die Chance zur Abtreibung versäumt/vertan hatte. Ein beim Ultraschall in der Schwangerschaft „durchgerutschtes“ Kind, welches mit einer Fehlbildung zur Welt kam, war plötzlich ein Versagen der Ärzte, die die Mutter in der Schwangerschaft mit Ultraschall untersucht hatten. Die Ärzte fanden sich – moralisch und in der juristischen Bewertung – in derselben Situation wieder wie nachlässige Airport-Security-Mitarbeiter, die bei der Sicherheitskontrolle am Flughafen einen Revolver im Handgepäck nicht bemerkt hatten.

Ob die Urteilsbegründung auf Mängel beim Ultraschall hinwies (OGH 1 Ob. 91/99 k 1999; OGH 50B 148/07m 2007) oder auf die nicht abschreckend genug formulierte Sicherungsaufklärung (OGH 5 Ob 165/05h 2006; OGH 07 Ob 214/11p 2012), machte für die beklagte Abteilung und den beklagten Arzt/Ärztin wenig aus. Die „Wrongful life“-Urteile des OGH veränderten die Betreuungslandschaft in kürzester Zeit:

- a) Jede österreichische Schwangere bekam im Laufe der neun Monate in Ordinationen und Spitalsambulanzen eine verwirrende Vielfalt an Reversen und Disclaimern vorgelegt, aus denen hervorging, dass die nun anstehende Untersuchung eben nicht der Detektion von Fehlbildungen diene und sie nur nicht glauben solle, sie könne später klagen.
- b) Ein klares Angebot eines strukturierten Fehlbildungs-Screening ohne Mehrkosten, das sie in Anspruch nehmen, aber auch bleiben lassen könne, gab und gibt es nirgendwo in Österreich.
- c) Große Spitalsträger verboten auf Druck ihrer Rechtsabteilungen ihren Gynäkologen dezidiert, Schwangeren-Untersuchungen unter dem Titel „Organschall“ oder „Organscreening“ in den Spitalsräumlichkeiten durchzuführen.
- d) Die meisten Niedergelassenen zogen sich aus dem Ultraschall zurück oder entwarfen ebenfalls Reverse, wo ihnen ihre Schwangeren bestätigen mußten, dass sie beim Ultraschall nur das Kind vermessen, aber nicht nach Fehlbildungen suchen würden.

Privatisierung der Pränataldiagnostik

Diese Entwicklung führte dazu, dass es nach dem Jahr 2000 kurz ein politisches Fenster gab, in dem es möglich schien, das Erst-Trimester-Screening in den Mutter-Kind-Pass aufzunehmen. Interessanterweise rebellierten im Westen einige niedergelassene Gynäkologen, man könne ihnen nicht zumuten, bei einer „Rasterfahndung auf Behinderte“ mitzutun. Damit war diese Chance wieder für 20 Jahre vorbei und das „Zahlen für Erst-Trimester- und Organschall“ durch finanziell besser gestellte

Schwangere entwickelte sich zu einem blühenden Nebenerwerbszweig im kassenfreien Raum der am Ultraschall interessierten Gynäkologinnen und Gynäkologen. Diese machten ihre Zertifizierungsprüfungen bei der britischen Fetal Medicine Foundation, investierten Geld in Geräte und hohe „Wrongful life“-Versicherungsprämien sowie Zeit in Beratung. Sie richteten ihre ärztliche Tätigkeit den Gesetzen von Angebot und Nachfrage entsprechend auf die von den Schwangeren zu zahlende Pränataldiagnostik aus.

In Dänemark hatte man sich zur selben Zeit nach einer parlamentarischen Enquete entschlossen, ab 2004 allen Schwangeren ein Erst-Trimester-Screening auf Trisomien anzubieten. In den anderen skandinavischen Ländern und in Großbritannien war dies schon länger etabliert und in Deutschland ist es in die Mutterschaftsrichtlinien (die Gesetzeskraft haben) aufgenommen. Wenn es allerdings in Österreich zur Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom oder einer anderen Behinderung kommt, dann soll der Arzt, der die Schwangere betreut hat und dem offensichtlich dieses Kind „durchgerutscht“ ist, für Millionenbeträge an Schadenersatz aufkommen. Während in Frankreich ein Kind mit Down-Syndrom € 80.000 an Schadenersatz kostet, sind dies in Österreich 3 Mio. €.

Wer nicht zahlt, schafft an (oder probiert es zumindest)

Die österreichischen Besonderheiten hören damit nicht auf: Die Sozialversicherungen, die eigentlich gemäß §132c ASVG für die Organisation der Pränataldiagnostik zuständig wären, teilten 2010 den Spitalträgern schriftlich mit, dass diese bei Schwangeren, die älter als 35 Jahre alt sind, kostenlose Pränataldiagnostik anzubieten hätten – dies ausgerechnet zu einem Zeitpunkt, als die 35-Jahresgrenze für Pränataldiagnostik in den anderen europäischen Ländern abgeschafft wurde. Hier tut sich medizinrechtlich, aber auch verwaltungsrechtlich ein weites Feld auf: Wer darf in Österreich wem anschaffen, was der jeweils Andere in seinem ureigenen Bereich an medizinischen Leistungen bereitzustellen, zu erbringen, zu organisieren und zu finanzieren hat? – Die Länder dem Bund, der Bund den Ländern, die Sozialversicherungsträger dem Rest der Welt? Nach §132c ASVG hätten die Kassen die Übernahme der Kosten für die Pränataldiagnostik auch von sich aus längst anbieten könnten – es hätte in all den Jahren nur einmal jemand aus dem Kreis der jetzt durch die Kassenzusammenlegung um ihre Mitbestimmung betrogenen, sozial engagierten Funktionäre in den leitenden Gremien eben dieser Kassen darauf hinweisen und sich dafür einsetzen müssen.

Bei rund 85.000 Geburten pro Jahr in Österreich kann man mit etwa 2.000 Geburten von Kindern mit leichten und schweren Fehlbildungen rechnen, von denen nicht wenige Gegenstand von „Wrongful life“-Klagen sein werden. Auf der einen Seite sehen wir die ängstliche Scheu der Gesundheitspolitik, am Thema überhaupt nur anzustreifen und die Weigerung der Sozialversicherungsträger und der Mutter-Kind-Pass-Verantwortlichen, für ein strukturiertes Pränatalscreening wie in anderen westlichen Ländern zu sorgen. Auf der anderen Seite sehen wir die große Bereitschaft aller Instanzen der Gerichtsbarkeit, auf Basis von höchst individuellen und speziellen Fall- und Personenkonstellationen Erkenntnisse zu verfassen, die in ihrer Wirkung weit über alle Gesetze und Erlässe im Gesundheitsbereich hinausgehen und damit in einem zentralen Bereich der Medizin ein das Denken und Handeln dominierendes Richterrecht schaffen.

Die meisten Ärztinnen und Ärzte haben erkannt, was für enormes Haftungsrisiko es darstellt, eine Untersuchung durchzuführen, die man irgendwie als Pränataldiagnostik interpretieren könnte. Die meisten Schwangeren erfreuen sich ihrer

Schwangerschaft und wollen nicht durch Risikoberechnungen verunsichert werden. Jene, die man im 19. Jahrhundert die „gebildeten Leute aus allen Ständen“ nannte, werden sich durch die Angebote in der Schwangerenbetreuung googeln und sich meist für eine qualifizierte Pränataldiagnostik, mittlerweile oft auch mit NIPT, für einige hundert Euro entscheiden. Jene mit Migrationshintergrund und wenig Interesse am medizinisch-ethischen Diskurs werden die Möglichkeit dazu kaum wahrnehmen. Und so wird es die nächsten 20 Jahre wohl weitergehen: Hauptsache man findet mit vereinten Kräften einen Schuldigen (und Zahler), wenn ein Kind mit Herzfehler oder Spina bifida zur Welt kommt.

Korrespondenzadresse:

*a.o. Univ.-Prof. Dr. Christoph Brezinka
Vorsitzender der AG Medizin und Recht
der OEGGG*

*Universitäts-Klinik für gynäkologische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin
A-6020 Innsbruck, Anichstraße 35
E-mail: christoph.brezinka@i-med.ac.at
Homepage: www.kinderwunsch-zentrum.at*

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