

SPECULUM

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

Konsensus-Statement: Bedingungen spezieller pränataler genetischer Diagnostik

*Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2007; 25 (2)
(Ausgabe für Schweiz), 20-20*

*Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2007; 25 (2)
(Ausgabe für Österreich), 20-24*

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





Konsensus-Statement: Bedingungen spezieller pränataler genetischer Diagnostik

Durch den Zuwachs an diagnostischen Möglichkeiten und die immer häufiger werdende Nachfrage nach prädiktiver pränataler Diagnostik von Seiten der Patientinnen stellt sich zunehmend die Frage nach den ethischen Grenzen dieses Diagnoseverfahrens. Um den interdisziplinären Dialog in diesem ethischen Grenzgebiet aufrechtzuerhalten und zu fördern, wurde das Thema „Unter welchen Bedingungen soll pränatale genetische Diagnostik angeboten werden?“ aus pränataldiagnostischer, genetischer, ethischer, kirchlicher, gesundheitsökonomischer und juristischer Sicht im Rahmen eines Symposions diskutiert. Das Treffen fand am 6. Oktober 2006 im Hotel Palais Strudlhof in Wien statt. Basierend auf den Erkenntnissen der teilnehmenden Experten und der nachfolgenden intensiven Diskussion wurde folgendes Konsensus-Statement erarbeitet:

Grundlagen

1. Besonderheiten der pränatalen genetischen Diagnostik

Wie alle medizinischen Diagnoseverfahren zielt die pränatale genetische Diagnostik (PND) in jedem Einzelfall auf die Klärung eines möglichen pathologischen Befunds ab. Diese weist darüber hinaus eine singuläre Besonderheit auf, die ihre regelmäßigen Konsequenzen betrifft. In der großen Mehrzahl ihrer Fälle zieht die Feststellung eines Krankheitsbefunds andere Folgen nach sich als in gewöhnlichen diagnostischen Verfahren der Medizin. Eine Diagnose ist normalerweise der erste, definierende Schritt zu einer präventiven, heilenden oder lindernden Maßnahme gegen die gegebenenfalls festgestellte Erkrankung. Auffällige Testbefunde in der PND eröffnen jedoch in aller Regel keine solchen therapeutischen Aussichten. Wohl richtet sich auch hier die Hoffnung der Beteiligten nicht selten auf die – sei es gegenwärtige, sei es künftige – Verfügbarkeit einer medizinischen Hilfe für das untersuchte und als krank erkannte Ungeborene. Für die meisten der im pränatalen Test erkennbaren genetischen Krank-

heiten gibt es eine solche therapeutische Option derzeit nicht.

In diesen Fällen besteht daher der einzige Weg zur Verhinderung der Geburt eines kranken Kindes im Abbruch der Schwangerschaft. Damit erweist sich die PND als ein Verfahren, das nur in wenigen Fällen den genuin eigenen Belangen des untersuchten Patienten, nämlich des ungeborenen Fetus, zu dienen geeignet ist. Es ist dieser Umstand, der ihre ethische und rechtliche Grundproblematik kennzeichnet und schwierig macht. Den Verfassern des nachfolgenden Konsensus-Statements ist es ein Anliegen, hervorzuheben, daß ihnen das Problem des Schwangerschaftsabbruchs, das ihre Ausführungen wie ein Schatten unvermeidbar begleitet, bei deren Erörterung in jedem Moment bewußt gewesen ist. Selbstverständlich wird gegebenenfalls die Entscheidung der Eltern, ein behindertes Kind auszutragen, ebenfalls vollinhaltlich unterstützt.

Da der Zeitraum, in dem eine pränatale genetische Diagnostik durchgeführt wird, für viele Betroffene krisenhaften Charakter hat, ist das Angebot einer niederschwelli-

gen, kostengünstigen und leicht verfügbaren psychologisch/psychotherapeutischen Begleitung sinnvoll.

Besonders im Falle infauster Prognosen und Entscheidungen über Fortsetzen bzw. Beenden einer Schwangerschaft ist sicherzustellen,

- daß es den Betroffenen möglich ist, die medizinischen Informationen in ihrem persönlichen Lebenskontext zu begreifen und jene Entscheidungen zu treffen, die in ihr Selbstkonzept integriert werden können,
- daß lebensbestimmende Entscheidungen nicht in akuten Krisensituationen mit eingegrenzter Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit getroffen werden,
- daß psychische Adaptations- und Verarbeitungsprozesse adäquat begleitet werden.

2. Autonomie der Schwangeren

Gleichwohl erscheint den Verfassern die grundsätzliche Legitimität der PND nicht zweifelhaft. Nicht nur das Ungeborene, sondern auch die Schwangere ist Patientin des untersuchenden Arztes. Sie hat im Rahmen ihrer rechtlichen Befugnis, nach einem auffälligen PND-Befund über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft eigenverantwortlich zu entscheiden, auch einen Anspruch auf Information über die tatsächlichen Grundlagen dafür. Denn autonom kann diese Entscheidung nur dann sein, wenn ihr eine hinreichende Information über die verfügbaren Daten zur Diagnose, zur Prognose und zu den medizinischen Risiken der jeweiligen Entscheidungsalternativen zugrunde liegt. Gewiß mag gerade diese Information, gegebenenfalls über eine gravierende Erkrankung des Ungeborenen, die nachfolgende Entscheidung zur schweren Belastung für die Schwangere machen. Doch berührt das – anders als es eine verbreitete Kritik an der PND wahrhaben will – die Autonomie dieser Entscheidung nicht. Autonomie ist eine Frage der Selbstbestimmung und der rechtlichen Zuständigkeit verantwortlicher Personen, nicht aber eine Funktion der leichten Verfügbarkeit alternativer Möglichkeiten. Autonome Entscheidungen dürfen deshalb nicht mit problemlosen, schwere Entscheidungen nicht mit „unfreien“ verwechselt werden. Nicht die Information über verfügbare Befunde, sondern deren Vorenthaltung ist es daher, was die Autonomie der Schwangeren allenfalls zu untergraben geeignet ist.

3. Rechtliche Aspekte der pränatalen genetischen Diagnostik

Das Recht bestimmt den Entscheidungsspielraum der Schwangeren für die Frage der Fortsetzung oder des Abbruchs ihrer Schwangerschaft nach deren jeweiliger Dauer und ist somit unterschiedlich. Während des ersten Trimenons hat die autonome, an keine Bedingungen außer einer ärztlichen Beratung gebundene Entscheidung der Frau über Fortsetzung oder Abbruch ihrer Schwangerschaft den einschränkungslosen Vorrang vor etwa abweichenden objektiven Interessen des Ungeborenen. Das ergibt sich zweifelsfrei aus § 97 Abs. 1 Ziff. 1 des Strafgesetzbuchs. Jeder ungewöhnliche diagnostische Befund einer pränatalen Untersuchung, der während dieses Zeitraums erhoben wird und nach vernünftigem ärztlichem Urteil die Entscheidung der Schwangeren zu beeinflussen geeignet erscheint, begründet daher eine Pflicht des behandelnden Arztes zur Information über die Möglichkeit einer PND.

Nach diesem Zeitpunkt unterwirft das Recht die Entscheidung der Schwangeren dem Zwang zum Ausgleich mit den stärker werdenden und daher rechtlich intensiver geschützten Überlebensinteressen des Fetus. Nur eine der in § 97 Abs. 1 Ziff. 2 und 3 StGB genannten Indikationen erlaubt der Schwangeren nun noch eine Entscheidung zum Abbruch. Fetale Erkrankungen, auf die eine solche Indikation zu stützen wäre, müssen nach der Ziff. 2 des Paragraphen die Prognose einer „schweren Schädigung“ für Geist oder Körper des zu erwartenden Kindes begründen. Daher können nur solche Untersuchungsbefunde, die auf das Risiko einer in diesem Sinne indikationsgeeigneten Erkrankung des Fetus hindeuten, jetzt noch eine Pflicht des behandelnden Arztes zur Information über die Möglichkeit der PND begründen.

Von diesen selbständigen, positiven Informationspflichten unberührt bleibt die stets gegenwärtige Verpflichtung des Arztes, auf eigenes Nachfragen der Schwangeren nicht die Unwahrheit zu sagen und gegebenenfalls auf den Fortbestand wissentlich offengelassener Informationslücken hinzuweisen.

4. Gesellschaftspolitische Aspekte der pränatalen genetischen Diagnostik

Die Verfasser dieses Konsensus-Statements sind sich des Umstands bewußt, daß die

PND nicht nur den jeweiligen Mikrokosmos der Rechte und Interessen von Schwangerer, Ungeborenem und beteiligtem Arzt betrifft. Gerade weil auffällige Testbefunde der PND nur selten zu therapeutischen Maßnahmen führen können und deshalb in vielen Fällen den Abbruch der Schwangerschaft nach sich ziehen, berührt die PND gewichtige Interessen der ganzen Gesellschaft. Vor allem Behindertenverbände haben in der Vergangenheit immer wieder kritisch darauf hingewiesen, daß die Tötung Ungeborener nach der Diagnose ihrer genetischen Erkrankung eine gefährliche symbolische Botschaft auf den Horizont der gesellschaftlichen Wahrnehmung projizieren könnte: Das Leben mit einer solchen Erkrankung, so könne das verstanden werden, sei „nicht lebenswert“. Eine solche Botschaft müßten geborene Menschen, die mit einer entsprechenden Krankheit oder Behinderung ihr Leben meistern, als Diskriminierung und schwere seelische Verletzung erfahren. Zudem könne die Ausweitung der PND als regelmäßiger Bestandteil der pränatalen medizinischen Versorgung zur Etablierung einer schleichenden gesellschaftlichen Praxis der eugenischen Selektion führen und Frauen, die sich trotz pränatal pathologischen Befundes für das Fortsetzen der Schwangerschaft entscheiden, in Rechtfertigungszwang bringen.

Diese Bedenken und Einwände sind verständlich und müssen nachdrücklich ernstgenommen werden. Sie beruhen gleichwohl im Kern auf einem Irrtum. Die Entscheidung einer Schwangeren gegen die Austragung eines genetisch geschädigten Ungeborenen besagt etwas über die Grenzen ihres persönlichen Vermögens, mit der schweren Behinderung eines Kindes in ihrem innersten Lebenskreis fertigzuwerden. Das schließt gewiß eine negative Bewertung der jeweiligen genetischen Krankheit im Vergleich zum Zustand des Gesundseins ein. Nicht im mindesten aber enthält es ein abwertendes Urteil über Menschen, die mit einer solchen Erkrankung leben. Zu sagen, es wäre besser, wenn es keine Behinderungen gäbe, heißt selbstverständlich nicht, es wäre besser, wenn Frau X oder Herr Y, die behindert sind, nicht leben würden, sondern: Es wäre besser, wenn sie nicht behindert wären.

Eine andere symbolische Botschaft – neben der weiteren zu den Grenzen ihres individuellen Vermögens – enthält die Abbruchsentscheidung einer Schwangeren nicht.

Gewiß führt sie gleichwohl zur Tötung eines Ungeborenen. Doch hat diese ihren rechtlich wie ethisch legitimierenden Grund nicht in der Krankheit des Ungeborenen, sondern ausschließlich in dem Umstand, daß es ein Ungeborenes ist.

Bedenkt man dies alles hinreichend, so wird deutlich, daß auch die Befürchtung einer schleichenden sozialen Eugenik auf irrigen Voraussetzungen gründet. Keineswegs zielt die PND auf eine kollektive Praxis zur Verbesserung des gesellschaftlichen „Gen-Pools“ ab. Vielmehr zeigt ihre Etablierung lediglich an, daß die Gesellschaft die individuellen Belastungsgrenzen schwangerer Frauen achtet, daß sie den zuletzt ethisch begründeten Unterschied zwischen der Schutzwürdigkeit des ungeborenen und des geborenen Lebens auch rechtlich anerkennt und daß sie schließlich jede kollektive oder politische Ausrichtung der individuellen Entscheidungen zu und nach einer PND radikal verwirft. Dabei muß es nach der Überzeugung der Verfasser dieses Konsensus-Statements bleiben. Die Bedenken behinderter Menschen dürfen nicht ignoriert werden. Diesen muß jedoch anders begegnet werden als mit einem prinzipiellen Verdikt über die PND – nämlich: mit einer behutsamen wechselseitigen Information und mit dem gemeinsamen Kampf gegen jede Form der sozialen Benachteiligung behinderter Menschen. Das ist ein wichtiges, aber ein anderes Thema.

Empfehlungen im einzelnen

1. Die Entscheidung, ob eine spezielle pränatale genetische Diagnostik durchgeführt werden soll, sollte vor allem auf der Höhe der Wahrscheinlichkeit einer körperlichen oder geistigen Erkrankung des Ungeborenen basieren. Die Gefahr einer solchen Schädigung wiegt dabei umso schwerer, je früher die Erkrankung einzutreten droht, je gravierender sie ist, je höher ihre Penetranz ist und je geringer die Chancen ihrer Therapie sind. Wenn Indizien gegeben sind, daß eine gegenüber dem Basisrisiko jeder Schwangerschaft deutlich erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine angeborene Erkrankung besteht, ist der Arzt verpflichtet, auf die Möglichkeit einer pränatalen Diagnostik und deren mögliche Konsequenzen hinzuweisen. Im ersten Trimenon besteht diese Pflicht unabhängig von Schwere-

grad und Penetranz der drohenden Erkrankung des Fetus. Nach dem ersten Trimenon besteht eine solche ärztliche Pflicht dagegen nur, wenn die mittels einer pränatalen genetischen Diagnostik allenfalls zu erlangende Information entweder therapeutische Maßnahmen zum Schutz des Ungeborenen oder die Entscheidung der Schwangeren über einen legalen Schwangerschaftsabbruch ermöglichen würde.

2. Die grundsätzliche Zulässigkeit einer pränatalen genetischen Diagnostik ist gesetzlich geregelt. In Österreich bestehen insofern gegenwärtig keine Indikationsbeschränkungen, außer für die Präimplantationsdiagnostik (PID). Die Information über das dem aktuellen Stand der Wissenschaft entsprechende Angebot obliegt dem Facharzt für Geburtshilfe und Gynäkologie oder Medizinische Genetik, mit dem die Schwangere in einem medizinrechtlichen Vertragsverhältnis steht. Zentralkrankenanstalten (insbesondere Universitätskliniken) sollten alle dem aktuellen Stand der Wissenschaft entsprechenden pränataldiagnostischen Verfahren verfügbar halten und unter den obengenannten Voraussetzungen anbieten. Die Letztentscheidung über die Durchführung eines solchen Verfahrens im Einzelfall liegt – im Rahmen des medizinisch Gebotenen bzw. Sinnvollen – bei der Frau. Der einzelne Arzt ist nicht verpflichtet, eine pränatale genetische Diagnostik durchzuführen, wenn diese im Widerspruch zu seinem Gewissen steht. Er ist jedoch verpflichtet, die Schwangere in einem solchen Fall auf anderswo bestehende Möglichkeiten der Diagnostik hinzuweisen. Jeder Arzt, der pränatale genetische Diagnostik anbietet, muß bei einer schwerwiegenden Schädigung des Ungeborenen auf Anfrage der Schwangeren bereit sein, Informationen über jene Stellen weiterzugeben, die bei einer entsprechenden Indikation grundsätzlich bereit sind, eine Schwangerschaftsbeendigung durchzuführen.
3. Die Höhe des individuellen Schädigungsrisikos als der für das Angebot einer pränatalen genetischen Diagnostik bedeutsamste Indikator muß stets mit dem Risiko abgewogen werden, das der Eingriff selber für die Schwangere wie für

das Ungeborene mit sich bringt. Dabei orientiert sich die ärztliche Verpflichtung zu einem Angebot der Diagnostik in jedem Einzelfall an den Kriterien einer medizinischen Indikation. Umgekehrt hängt die Frage, ob einer entsprechenden Nachfrage der Schwangeren entsprochen wird, jedoch nicht vom Bestehen eines individuellen Risikos ab. In einem solchen Fall muß der befragte Arzt stets über gegebene diagnostische Optionen aufklären. Er sollte im Rahmen der bestehenden medizinischen Möglichkeiten und im Einklang mit seinem Gewissen der Bitte der Schwangeren gegebenenfalls auch Folge leisten.

4. Genetische Untersuchungen an Ungeborenen sind umso eher vertretbar, je weniger weit die Entwicklung des Ungeborenen fortgeschritten ist. Daher besteht zwischen der grundsätzlich unbeschränkten Zulässigkeit der pränatalen genetischen Diagnostik und der derzeit gültigen gesetzlichen Einschränkung der PID ein sachlich nicht gerechtfertigter Wertungswiderspruch.

Die verbreitete Behauptung, der Abbruch einer unerwünschten Schwangerschaft legitimiere sich aus dem Umstand einer dann bestehenden physischen Zwangsverbindung, welche es im Fall einer PID gerade nicht gebe, geht fehl. Allein eine solche Zwangsverbindung vermöchte ohne Blick auf den frühen Entwicklungsstand des Ungeborenen den Abbruch nicht zu legitimieren. Denn nach grundlegenden Prinzipien des Rechts und der Moral dürfte kein Konflikt zwischen normativ gleichrangigen Parteien zu Lasten des Lebens derjenigen von ihnen gelöst werden, die für die Entstehung des Konflikts schlechthin unzuständig ist – so wie das Ungeborene für eine unerwünschte Schwangerschaft. Mit der Erlaubnis einer solchen Lösung zeigt das geltende Recht des Schwangerschaftsabbruchs daher deutlich, daß der Schutz des pränatalen Lebens im Vergleich zu dem der geborenen Person ein wesentlich geringerer ist. Das Gesetz verstärkt ihn im Verlauf einer Schwangerschaft parallel zur zunehmenden biologischen Entwicklung des Ungeborenen allmählich, bis er mit der Geburt Form und Wirkung eines verfassungsmäßigen Grundrechts erreicht. Vor diesem normativen Hintergrund erweist sich der Wertungswiderspruch zwischen der derzeit gültigen gesetzlichen Einschränkung der PID und der Erlaubnis zur pränatalen genetischen Diagnostik an erheblich älteren Embryonen oder Feten als unbegründbar. Er sollte deshalb vom Gesetzgeber bereinigt werden.

Die Teilnehmer (elektronische Unterschriften in alphabetischer Reihenfolge):

Ass. Prof. Dr. A. Alge	Dr. W. Arzt	Univ.-Prof. Dr. W. Blaicher
Univ.-Prof. Dr. B. Bolognese-Leuchtenmüller	Biomed. Analyt. R. Drahonky	Univ.-Prof. Dr. H. C. Duba
Dr. W. Emberger	Biomed. Analyt. C. Fast-Hirsch	Univ.-Prof. Dr. M. Häusler
Univ.-Prof. Dr. M. Hengstschläger	Univ.-Prof. Dr. P. Husslein	Univ.-Prof. DDr. Ch. Kopetzki
Univ.-Doz. Dr. E. Krampfl	Univ.-Prof. Dr. M. Langer	Univ.-Doz. Dr. B. Maier
Univ.-Prof. Dr. R. Merkel	Univ.-Prof. Dr. A. Pollak	Dr. M. Scheier
Dr. D. Schlembach	Dr. M. Schmid	Univ.-Prof. Dr. P. Schwärzler
Univ.-Prof. Dr. M. Speicher	Univ.-Prof. Dr. A. Staudach	Univ.-Prof. Dr. T. Wagner

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](#)