

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
	<i>Florian Steger, Simone Ehm, Michael Tchirikov</i>	
I	Stand der Medizin	
2	Ultraschalldiagnostik, Pränataldiagnostik in der Praxis	7
	<i>Adam Gasiorek-Wiens</i>	
2.1	Einführung	9
2.1.1	Was wird unter PND verstanden?	9
2.1.2	Unterscheidung in nichtinvasive und invasive PND	10
2.1.3	Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik	10
2.1.4	Medien und Ultraschalldiagnostik	11
2.2	Rahmenbedingungen für das Ultraschallscreening und PND	11
2.2.1	Entwicklung des Mehrstufenkonzepts der DEGUM	11
2.2.2	Anforderungen der DEGUM-Stufe II und III	12
2.2.3	Probleme des Ultraschallscreenings und Mehrstufenkonzepts	12
2.2.4	Individuelle Gesundheitsleistungen	13
2.3	Mutterschaftsrichtlinien und Ultraschallscreening	14
2.3.1	Beratung vor dem Ultraschallscreening	14
2.3.2	I. Ultraschallscreening SSW 8+0 bis 11+6	14
2.3.3	II. Ultraschallscreening SSW 18+0 bis 21+6	15
2.3.4	III. Ultraschallscreening SSW 28+0 bis 31+6	17
2.4	Risiko für genetische Erkrankungen und Fehlbildungen	17
2.4.1	Altersabhängige Risiken für Aneuploidien	17
2.4.2	Andere chromosomale und genetische Erkrankungen	17
2.4.3	Aufklärung und genetische Beratung nach GenDG	17
2.5	Invasive oder nichtinvasive Diagnostik	18
2.5.1	Nichtinvasive Diagnostik, Ersttrimesterscreening	18
2.5.2	In Deutschland verbreitete Risikoalgorithmen	21
2.5.3	Invasive Diagnostik	23
2.6	Weiterführende sonografische Differenzialdiagnostik	25
2.6.1	Frühe Feindiagnostik SSW 11+0 bis 13+6	26
2.6.2	Feindiagnostik SSW 20+0 bis 21+6	27
2.6.3	Softmarker für Trisomie 21	31
2.6.4	Dopplersonografie des fetomaternalen Gefäßsystems	31
2.7	In guter Hoffnung	32
	Literatur	33
3	Intrauterine fetale Chirurgie	35
	<i>Michael Tchirikov</i>	
3.1	Einleitung	36
3.2	Fetofetales Transfusionssyndrom (TTTS: twin-to-twin transfusion syndrome)	37
3.3	Laserkoagulation plazentarer Anastomosen bei einem TTTS	40
3.4	TRAP-Sequenz	42
3.5	Intrauterine Chirurgie bei der fetalen Zwerchfellhernie	42

3.6	Obstruktive Uropathie	46
3.7	Spina bifida	47
3.8	Steißbeinteratom	48
3.9	Operationen an fetalen Herzen	49
3.10	Zusammenfassung	49
	Literatur	49

II Ethische, soziale und rechtliche Fragen

4	Fetomaternalen Operationen: ethische Aspekte bei der Einführung innovativer Verfahren	57
	<i>Andrea Dörries</i>	
4.1	Einleitung	58
4.2	Ethische Perspektive	60
4.2.1	Heilversuch vs. klinische Studie	60
4.2.2	Fetomaternaler Konflikt	61
4.2.3	Risiko-Nutzen-Analyse	63
4.2.4	Informed Consent	63
4.2.5	Qualitätssicherung in Diagnostik und Therapie	64
4.2.6	Tugenden und Pflichten der Heilberufe	64
4.3	Schlussfolgerungen	64
	Literatur	66
5	Ethische Probleme der Pränataldiagnostik – Zur Ethik der Inanspruchnahme aus eudaimonistischer Perspektive	67
	<i>Martin Langanke, Stefan Kirschke</i>	
5.1	Einleitung	68
5.2	Ethik als normative Wissenschaft	69
5.2.1	Normen und beschreibende Sätze	69
5.2.2	Ethik und Recht	70
5.2.3	Ethik und Moral	72
5.3	Eudaimonistische Ethik – die Frage nach dem »summum bonum«	73
5.3.1	Eudaimonistische Ethik im Gegenüber zur »normativen« Ethik	73
5.3.2	Das »höchste« Gut – die eudaimonistische Grundannahme	75
5.3.3	Die Unverlässlichkeit »äußerer« Güter als Mittel gelingenden Lebens	78
5.4	Methoden der Pränataldiagnostik	80
5.4.1	Pränataldiagnostik: Traditionelle und neue nichtinvasive Verfahren	80
5.4.2	NIPD – Einsatzbreite und methodische Herausforderungen	80
5.4.3	Wahrscheinlichkeiten – Beruhigung oder Verstörung?	82
5.5	Zur Inanspruchnahme genetischer Pränataldiagnostik aus eudaimonistischer Perspektive	82
5.5.1	Wie viel Sicherheit brauchen wir?	84
5.5.2	Wer leidet und warum?	85
5.5.3	Gelingendes Leben mit Kindern	88
5.6	Fazit	90
	Literatur	91

6	Vorgeburtliches Leben – rechtliche Überlegungen zur genetischen Pränataldiagnostik	93
	<i>Jan C. Joerden, Carola Uhlig</i>	
6.1	Abgrenzung der PND von der PKD und der PID	94
6.2	Rechtliche Behandlung der Pränataldiagnostik	95
6.2.1	Zum personellen Anwendungsbereich des § 15 GenDG	95
6.2.2	Zum sachlichen Anwendungsbereich des § 15 GenDG	96
6.2.3	Kontext der vorgeburtlichen Diagnostik mit dem Schwangerschaftsabbruch	96
6.2.4	Zulässigkeit pränataler genetischer Diagnostik	98
6.2.5	Umgang mit Zufallsbefunden	104
6.2.6	Aufklärung und Einwilligung	105
6.2.7	Genetische Beratung	106
6.2.8	Mitteilung der Ergebnisse der genetischen Untersuchung	108
6.3	Ausblick	108
	Literatur	109

III Pränatale Diagnostik – Zwischen Angebot und Nachfrage

7	Die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik – Entwicklungen, Motive und Emotionen	113
	<i>Ulrike Heider, Florian Steger</i>	
7.1	Einleitung	114
7.2	Tendenzen	115
7.3	Indikationen und persönliche Beweggründe/Motivationen	116
7.3.1	Indikationen	116
7.3.2	Empfindungen und Gedanken vor der PND	117
7.3.3	Ergebnisse der PND und dadurch ausgelöste Emotionen	118
7.4	Individueller Entscheidungsweg: Treffen der Entscheidung nach pränatal diagnostizierter schwerer fetaler Fehlbildung	120
7.4.1	Forschungsrahmen und Forschungsfrage	120
7.4.2	Methode	120
7.4.3	Ergebnisse	121
	Literatur	130
8	Ein kritischer Zwischenruf zur Marktdynamik nichtinvasiver Pränataldiagnostik	133
	<i>Erika Feyerabend</i>	
8.1	Pränatale Marktdynamik	134
8.2	Unverbindliche Stellungnahmen	134
8.3	Gefährdeter Abtreibungskompromiss	134
8.4	Unternehmensfinanzierte Studien	135
8.5	Erweiterte Angebotspaletten	137
8.6	Im Fokus sind Europa und Endverbraucherin	138
8.7	Wenig Bedenken, wenig Hürden	139
8.8	Keine Zeit für Nachfragen	140
	Literatur	141

IV Konsequenzen für die Gestaltung des Gesundheitssystems

9 **Interprofessionelle Kooperation im Kontext von Pränataldiagnostik** 145
Marit Cremer

9.1 **Einleitung** 146

9.2 **Projektdesign** 146

9.2.1 Auftrag und Ziele. 146

9.2.2 Erwartungen 147

9.2.3 Methodik 147

9.3 **Bestandsaufnahme** 149

9.3.1 Ergebnisse 149

9.3.2 Pränataldiagnostiker/Gynäkologen 149

9.3.3 Behindertenhilfe/Frühförderung 151

9.3.4 Psychosoziale Beratungsstellen 151

9.4 **Das Netzwerk Interprofessionelle Kooperation bei PND** 152

9.4.1 Beratungsverständnisse der Berufsgruppen 153

9.4.2 Kooperationen 156

9.5 **Die AG Leitlinien und Beratungskonzeptionen** 157

9.6 **Zusammenfassung** 159

9.6.1 Ausblick 160

Literatur 160

Stichwortverzeichnis 163

Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und
Recht

Steger, F.; Ehm, S.; Tchirikov, M. (Hrsg.)

2014, XI, 166 S. 13 Abb., 9 Abb. in Farbe., Hardcover

ISBN: 978-3-642-45254-3