

Sandra Hotz

Reproduktive Selbstbestimmung und Informed Consent im Zeitalter von pränatalen Gentests

Mit einem neuen Gentest kann ab der 12. Schwangerschaftswoche im Blut der Mutter genetisches Material des werdenden Kindes erkannt und festgestellt werden, ob die embryonalen Zellen eine Chromosomenabweichung «Trisomie 21» (Downsyndrom) aufweisen oder nicht. Die sich möglicherweise aus einer routinemässigen Pränataldiagnostik und einem solchen Gentest ergebenden Dilemmasituationen werden gesellschaftlich wenig wahrgenommen. Diese Entscheidungssituationen werden auch relativ selten als Rechtsfragen thematisiert. Der Beitrag stellt vor diesem Hintergrund die Frage nach den rechtlichen Rahmenbedingungen, die es gestatten, das reproduktive Selbstbestimmungsrecht von Personen im Zeitalter von pränatalen genetischen Tests möglichst optimal zu wahren. Welche Regelungen existieren im Hinblick auf diesen neuen Gentest bereits, und welche Regelungslücken sind allenfalls erkennbar? Welche Herausforderungen ergeben sich insbesondere für das medizinrechtliche Konzept des Informed Consent?

Inhaltsübersicht

- A. Ausgangslage
 - I. Anlass
 - II. Fragestellung, Begriffsklärung und Eingrenzung des Themas
- B. Rechtliche Grundlagen
 - I. Fortpflanzungsfreiheit
 - II. Allgemeine Voraussetzungen der Pränataldiagnostik
 - III. Informed Consent
- C. Rechtstatsächliches
- D. Diskussion
 - I. Rechtliche Würdigung
 - II. Offene Fragen
 - III. Denkbare Lösungsansätze

A. Ausgangslage

I. Anlass

Anlass zu diesem Beitrag ist ein im Sommer des Jahres 2012 in der Schweiz, Deutschland und Österreich zugelassener, kommerzieller Gentest unter dem Namen PraenaTest®. Mit diesem Gentest der Firma LifeCodexx AG aus Konstanz kann ab der 12. Schwangerschaftswoche im Blut der Mutter genetisches Material des werdenden Kindes erkannt werden, und es kann festgestellt werden, ob die embryonalen Zellen die Chromosomenabweichung «Trisomie 21» (Downsyndrom) aufweisen oder nicht. Vorderhand wird der Test in der Schweiz nur auf ärztliche Anweisung und bei

bestimmten medizinischen Indikationen von der Firma LifeCodexx AG durchgeführt. Er kostet CHF 1500.– und wird von der Krankenkasse nicht gedeckt.¹

Der Gentest hat ethische Fragen um die Pränataldiagnostik aufgeworfen: Während die einen absolut kritisch eingestellt sind und darin eine Verletzung der Gleichbehandlung sehen, erachten andere den Test als Paradigmenwechsel und neue Chance für die Gesundheit des werdenden Kindes, denn das Risiko einer Gefährdung des Embryos oder des Fötus wird mit diesem Gentest im Vergleich zu den bisherigen invasiven pränatalen Untersuchungsmethoden reduziert.

Neu sind jedoch weder die Debatte noch die Technik, denn die Gesundheitsvorsorge und die Genforschung haben längst fusioniert. Yuk Ming Dennis Lo von der Chinese University in Hongkong erkannte bereits im Jahr 1997, dass sich im Blut von Schwangeren Bruchstücke der kindlichen Erb-moleküle wahrnehmen lassen. Indem aus diesen eine Zellkultur angelegt wird, kann die DNA des Ungeborenen getestet werden. – So funktioniert auch der PraenaTest®. Im Jahr 2007 haben Lo und

¹ Nach Angaben der LifeCodexx AG wird der Test bei Schwangerschaften mit einem erhöhten Risiko empfohlen. Eine solche medizinische Indikation ist insbesondere das Alter (ab 35 Jahren) oder ein auffälliger Ultraschallbefund, s. <http://lifecodexx.com/lifecodexx-praenatest.html>, zuletzt besucht am 6. Januar 2013; vgl. auch Schreiben des Universitätsspitals Zürich (Geburtshilfe und Genetik) in Kooperation mit der Stiftung Dialog Ethik vom Oktober 2012 an die Ärzteschaft mit einem Antragsformular für die genetische Untersuchung, abrufbar unter [http://www.geburtsilfe.usz.ch/Documents/HealthProfessionals/Diagnostik/AuftragsformularPrä-natest.pdf](http://www.geburtsilfe.usz.ch/Documents/HealthProfessionals/Diagnostik/Arzteinfo%20Prä-natest.pdf), sowie die aktualisierte Informationsbroschüre Pränataldiagnostik für die Betroffenen <http://www.geburtsilfe.usz.ch/Documents/HealthProfessionals/Diagnostik/Patienteninfo%20Pränataldiagnostik.pdf>, zuletzt besucht am 25. Dezember 2012.

Dr. iur. Sandra Hotz, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Collegium Helveticum und Oberassistentin am Institut für Familienforschung, Universität Fribourg. Der Beitrag basiert auf einem Vortrag im Dezember 2012, gehalten an der Tagung der Vereinigung für Recht und Gesellschaft «The Evolution of Law/Rechtsevolutionen» an der Universität Fribourg.

sein Team schliesslich eine Technik zur Entzifferung des gesamten Erbguts von Föten entwickelt.² – Die Kosten für die Bestimmung des menschlichen Genoms liegen nach jüngsten Angaben des Time Magazine bei USD 7500, wobei die Preise laufend sinken und es absehbar ist, dass der Test bald so einfach käuflich sein wird wie ein Schwangerschaftstest.³

Die Gefahr von ethischen Dilemmasituationen ist nirgends so gross wie bei *pränatalen* Gentests. Ein negativer Befund stellt die betroffenen Personen nämlich unmittelbar vor die Entscheidung, abzutreiben oder nicht. Das Resultat einer allgemeinen genetischen Beratung, die unabhängig von einer Schwangerschaft getätigt wird, kann die betroffene Person dagegen viel leichter zur Kenntnis genehmen. Die Aussicht, dass infolge eines einfachen Gentests wie des PraenaTests® (der eine bis zu 95% sichere Diagnose für Trisomie 21 erlaubt,⁴ aus dem sich aber noch nichts Eindeutiges zum individuellen Verlauf und zu den konkreten Auswirkungen der Krankheit ableiten lässt) keine Kinder mehr mit Trisomie 21 geboren werden, beunruhigt die Gemüter. Dies insbesondere auch deshalb, weil es sich bloss um ein kommerzielles Produkt handelt, auf welches weitere folgen werden. Viele Erbkrankheiten sind multifaktoriell, sodass sich aufgrund entsprechender Gentests bloss Aussagen bezüglich einer erhöhten Risikowahrscheinlichkeit machen lassen. Dies kann in Zukunft dazu führen, dass auch keine Kinder mehr mit einem *erhöhten Risiko* für Parkinson, Alzheimer, Krebs oder Fettleibigkeit usw. geboren werden.⁵

II. Fragestellung, Begriffsklärung und Eingrenzung des Themas

Dieser Beitrag soll – jenseits der Frage, welcher moralische und rechtliche Status Föten zukommt⁶ und ob diese allenfalls ein Recht hät-

ten, einzuwilligen (stellvertretender Informed Consent) oder «genetisch fehlerfrei» zu sein⁷ – in die Thematik einführen, wie die vielfältigen und auch zunehmend standardisierten vorgeburtlichen medizinischen Untersuchungsmethoden (auch Vorstellungen von «perfekten» Babys bewirken und letztlich die Fortpflanzungsfreiheit einer Frau oder eines Paares konstruieren. Gerade die sich möglicherweise aus einer routinemässigen Pränataldiagnostik und einem PraenaTest® ergebenden *Dilemmasituationen* werden gesellschaftlich wenig wahrgenommen.⁸ Diese Entscheidungssituationen werden auch relativ selten als Rechtsfragen thematisiert.⁹

Davon ausgehend, dass sich die medizinischen Methoden und Techniken weiterentwickeln und verfeinern werden und sich dieser Prozess nicht aufhalten lässt, stellt sich die Frage nach den rechtlichen Rahmenbedingungen, die es gestatten, das reproduktive Selbstbestimmungsrecht von Personen im Zeitalter von pränatalen genetischen Tests möglichst optimal zu wahren. Welche Regelungen existieren im Hinblick auf den neuen PraenaTest® bereits, und welche Regelungslücken sind allenfalls erkennbar? Welche Herausforderungen ergeben sich insbesondere für das medizinrechtliche Konzept des Informed Consent?

Unter Pränataldiagnostik (PND) wird die vorgeburtliche diagnostische Methode verstanden, durch die morphologische, strukturelle, funktionelle, chromosomale und molekulare Störungen des Ungeborenen erkannt oder ausgeschlossen werden können.¹⁰ Dazu gehören invasive und nicht invasive Methoden. Zu Letzteren zählen der neue Gentest, der verbreitete Ersttrimestertest (Nackenfaltenmessung am Embryo mit zusätzlichen Daten

lung vor, von einem Fötus wird nach Abschluss der Organentwicklung gesprochen, d. h. ca. ab der 12. Schwangerschaftswoche (Art. 2 Bst. j FMedG).

² Barbara Katz Rothmann, *Schöne neue Welt der Fortpflanzung, Texte zu Schwangerschaft, Geburt und Gendiagnostik* (seit den 1980ern), herausgegeben von *Hilburg Wegener*, Frankfurt am Main 2012, 9.

³ Vgl. eine europäische Studie (2005–2008) mit einer Substudie (A) von 1800 Tiefeninterviews zum Entscheidungsverhalten nach einer PND und einer Substudie (B) zur Befragung von Psychoanalytikern zu deren Patientinnen, die unter der Dilemmasituation litten: *Marianne Leuzinger-Bohleber*, *Ethical Dilemmas Due to Prenatal and Genetic Diagnostics. An Interdisciplinary European Study*, EDIG 2005–2008, Chapter 1, in: *Tamara Fischmann, Elisabeth Hildt* (Hrsg.), *Ethical Dilemmas in Prenatal Diagnosis*, Dordrecht 2011.

⁴ Ausnahmen sind der Sammelband von *Denise Hürlimann, Ruth Baumann-Hölzle, Hansjakob Müller* (Hrsg.), *Der Beratungsprozess der Pränatalen Diagnostik, Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen*, Band 8, Bern 2008, sowie bereits *Wolfgang Wiegand*, *Juristische Überlegungen zur pränatalen Diagnostik, Therapeutische Umschau* 45 (1988) 729 ff.; sowie im Allgemeinen *Heike Rieder*, *Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht* (2006) Basel; *Oliver Guilloid*, *Aspects juridiques du diagnostic prénatal*, in: *Ruth Baumann-Hölzle, Alberto Bondolfi, Hans Ruh* (Hrsg.), *Genetische Testmöglichkeiten: ethische und rechtliche Fragen*, Frankfurt a. M. 1990, 37 ff.; allg. *Regine Aebi-Müller*, *Persönlichkeitsschutz und Genetik*, ZBJV 144 (2008) 82 ff.

⁵ *Florian Max Pfeiffer*, *Shared Decision Making in der Pränataldiagnostik. Eine Bedarfsermittlung*, Köln 2009, 4.

² Y. M. Dennis Lo et al., *Plasma placental RNA allelic ratio permits noninvasive prenatal chromosomal aneuploidy detection*, *Nature Medicine* 13 (2007) 218 ff.; zu einem ersten genetischen Bluttest betr. Erkennung des Rhesusfaktors s. Y. M. Dennis Lo et al., *Prenatal diagnosis of fetal RhD Status by molecular analysis of maternal plasma*, *The New England Journal of Medicine* 339 (1998) 1734 ff.

³ *Bonnie Rochman*, *The DNA Dilemma: A Test That Could Change Your Life*, *Time Magazine*, 24. Dezember 2012, 30 ff., 32.

⁴ Vgl. die Angaben der LifeCodexx AG (Fn. 1).

⁵ Es gibt bereits kommerzielle DNA-Tests, wie «23andMe» der gleichnamigen Firma, der bereits für USD 50–90 erhältlich ist und das Erkennen von Erbkrankheiten wie der Parkinsonkrankheit oder einer Makuladegeneration (Funktionsverlust des Auges) erlaubt.

⁶ Vgl. zum Ganzen das Urteil des EGMR vom 8. Juli 2004 (Nr. 53924/00) Vo c. Frankreich und *Bernhard Rütsche*, *Rechte von Ungeborenen auf Leben und Integrität*, Zürich 2009. Es wird hier den Begrifflichkeiten des Bundesgesetzes über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung (Fortpflanzungsmedizinengesetz, FMedG) vom 18. Dezember 1998 (SR 814.90) gefolgt: Ein Embryo liegt demnach ab der Kernverschmelzung bis zur Organentwick-

der Frau kombiniert), ein biochemischer Test und die bereits seit den 1960er-Jahren¹¹ mögliche Ultraschalldiagnostik. Für die Diagnose einer Trisomie 21 war bisher stets ein invasiver Test erforderlich, üblicherweise eine Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) oder eine Chorionzottenbiopsie (Plazentauntersuchung). Eine Chorionzottenbiopsie bedeutet die Entnahme einer Gewebeprobe aus der Plazenta, bei der Zellmaterial des Fötus mittels eines Nadelstichs durch die Bauchdecke entnommen wird. Ein solcher Eingriff erübrigt sich mit dem neuen PraenaTest®. Da sich dieser in der Einführungsphase befindet und die Datenlage noch nicht genügend gesichert ist, sollte ein Schwangerschaftsabbruch nach Ansicht des Universitätsspitals Zürich vorderhand nur gestützt auf eine nachfolgende Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese stattfinden.¹²

Viel breiter diskutiert als die PND wird in der juristischen Lehre und Rechtsprechung die «künstliche» oder medizinisch unterstützte Fortpflanzung.¹³ Die genetische Untersuchung und die darauf gestützte Auswahl von in vitro befruchteten Eizellen vor der Einpflanzung in die Gebärmutter – d. h. die Präimplantationsdiagnostik (PID) – sind seit den 1990er-Jahren möglich. Rechtlich ist diese Methode in der Schweiz noch nicht zugelassen, aber das wird sich in näherer Zukunft ändern. Gemäss Medienmitteilung des Bundesrates vom 28. Juni 2012 sollen das Fortpflanzungsmedizingesetz und Art. 119 BV dahin gehend geändert werden, dass künftig eine Zulassung der PID unter strengen Rahmenbedingungen möglich sein wird.¹⁴ In Europa verbieten heute nur noch Österreich, Italien und die Schweiz die PID. Nach dem Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) sollten die Staaten in diesen Fragen der unterstützten Fortpflanzungsmedizin tendenziell einen «gesamteuropäischen Konsens» verfolgen.¹⁵

¹¹ Kirsten Wassermann, Anke Rode, Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung, Bonn 2009, 31 ff., 41 f.; Suzanne Braga, Pränatale Diagnostik, eine Technik im Wandel. Bedeutung der Beratung im Spiegel der Entwicklung, in: Sammelband Fn. 9, 13 ff., 15 ff.

¹² Schreiben des Universitätsspitals vom Oktober 2012 (Fn. 1).

¹³ Statt vieler Franziska Buchli-Schneider, Künstliche Fortpflanzung aus zivilrechtlicher Sicht, Bern 1987; Roland Zimmermann, Reproduktionsmedizin und Gesetzgebung. Das Strafrecht vor neuen Herausforderungen, Berlin 2011; s. bereits die Hinweise in BGE 119 Ia 460 E. 4c/bb S. 470.

¹⁴ Das Eidgenössische Departement des Innern ist beauftragt, die entsprechenden Gesetzesentwürfe und die Botschaft bis zum Frühjahr 2013 auszuarbeiten; vgl. Entwurf zur Änderung von Artikel 119 BV sowie des Fortpflanzungsmedizingesetzes (Präimplantationsdiagnostik), Ergebnisse des Vernehmlassungsverfahrens vom 27. Juni 2012, abrufbar unter <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/03878/06152/index.html?lang=de>, zuletzt besucht am 16. Dezember 2012.

¹⁵ Urteil des EGMR vom 3. November 2011 (Nr. 57813/00), welches aber das österreichische Verbot der Eizellen- und Samenspende noch stützt.

Der EGMR hat mit Urteil vom 28. August 2012 (Nr. 5470/10) im Fall *Rosetta Costa und Walter Pavan gegen Italien* entschieden, dass es gegen Art. 8 EMRK verstosse, wenn ein Paar, das wissenschaftlich Träger einer Erbkrankheit sei und dem bereits ein Kind mit einer Erbkrankheit entsprossen sei, nicht durch In-vitro-Fertilisation und PID einen (weiteren) erkrankten Embryo verhindern respektive einen gesunden auswählen dürfe. Zentral war dabei das Argument, dass ein Wertungswiderspruch zwischen der zulässigen Abtreibung eines erkrankten Embryos und dem Verbot einer pränatal möglichen PID bestünde – oder andersherum formuliert: *De facto* würden diese italienischen Eltern bei geltender Rechtslage laufend zur Abtreibung gezwungen, bis sie ein gesundes Kind auf die Welt bringen könnten. Ohne diesen Entscheid kritisieren zu wollen, zeigt sich an diesem Fallbeispiel, dass vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen – sei es nun als PID oder reguläre PND – ähnliche *ethische Fragen* zugrunde liegen: Von wem oder von was werden diese Eltern zur Abtreibung geleitet? Von sich selbst, d. h. von ihrem legitimen Wunsch, ein gesundes Kind auf die Welt zu bringen? Von den Interessen des Ungeborenen? Von den Ärzten? Von der Gesellschaft?

B. Rechtliche Grundlagen

I. Fortpflanzungsfreiheit

Art. 16 lit. e des UN-Übereinkommens zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung von Frauen vom 18. Dezember 1979 (*Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women*, zit. CEDAW) hält fest, dass Frauen das grundlegende Recht haben, frei und eigenverantwortlich über die Zahl ihrer Kinder und den zeitlichen Abstand der Geburten zu entscheiden. Zudem ist ihnen der hierfür notwendige Informationszugang zu gewährleisten.¹⁶ In der Schweiz ist das CEDAW am 26. April 1997 in Kraft getreten, und das entsprechende fakultative Zusatzprotokoll, das ein *Individualbeschwerderecht* einräumt, gilt seit dem 28. Dezember 2008.¹⁷

Darüber zu entscheiden, ob ein Paar Kinder haben möchte bzw. wie viele, ist ein höchstpersönliches Recht, das sich auch aus den Art. 8 und

¹⁶ Art. 16 lit. e CEDAW: «States Parties shall take all appropriate measures to eliminate discrimination against women in all matters relating to marriage and family relations and in particular shall ensure, on a basis of equality of men and women: [...] (e) The same rights to decide freely and responsibly on the number and spacing of their children and to have access to the information, education and means to enable them to exercise these rights.»

¹⁷ SR 0.108 und SR 0.108.1.

12 EMRK ergibt.¹⁸ Es steht ausser Zweifel, dass das Fortpflanzungsrecht hierzulande geschützt ist. «Der Wunsch nach Kindern stellt eine elementare Erscheinung der Persönlichkeitsentfaltung dar», steht in BGE 115 Ia 234 E. 5a S. 246 f.¹⁹ Eine staatliche Geburtenregelung und entsprechende Zwangsmassnahmen, mit denen die Zeugung von Kindern eingeschränkt würde, würde laut dem Bundesgericht das Grundrecht der persönlichen Freiheit (Art. 10 BV) verletzen. Auch der zivilrechtliche Persönlichkeitsschutz (Art. 27 f. ZGB) umfasst das Recht, über Fragen der eigenen Sexualität, der Fortpflanzung und des Familienlebens zu entscheiden.²⁰ Zum Recht auf Fortpflanzung gehört auch das Recht, sich nicht fortpflanzen zu wollen. Das schweizerische Recht anerkennt seit dem Oktober 2002 die *Straffreiheit des Schwangerschaftsabbruchs bis zur 12. Schwangerschaftswoche* (Art. 119 Abs. 2 StGB), und bei einer Chromosomenabweichung des Embryos kann u. a. auch eine Indikation vorliegen, die einen Schwangerschaftsabbruch über die zwölf Wochen hinaus rechtfertigt (Art. 119 Abs. 1 StGB).²¹ Ferner sieht etwa das Sterilisationsgesetz ausdrücklich vor, dass urteilsfähige Volljährige befugt sind, ihre Fortpflanzungsfähigkeit nach einer entsprechenden umfassenden Beratung auf Dauer aufzuheben (Art. 2, 5).²²

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass ein völker-, verfassungs-, straf- und zivilrechtlich geschütztes Selbstbestimmungsrecht besteht, das die Entscheidungsfreiheit umfasst, ob eine Frau oder ein Paar Kinder haben möchte oder nicht bzw. wie viele. Dieses umfassend geschützte, reproduktive Selbstbestimmungsrecht sagt jedoch noch nichts darüber aus, ob das Bestimmen der Eigenschaften der werdenden Kinder gestattet ist.

II. Allgemeine Voraussetzungen der Pränataldiagnostik

Die europäische *Bioethikkonvention*,²³ deren Bestimmungen in der Schweiz seit dem Jahr 2008

grundsätzlich direkt anwendbar sind,²⁴ lässt gemäss Art. 12 *prädiktive genetische Tests ausdrücklich* zu, sofern diese in Zusammenhang mit einer Krankheit stehen. Eine vorgängige genetische Beratung ist dabei Bedingung. Art. 11 der Bioethikkonvention sieht ferner ein Diskriminierungsverbot aufgrund des genetischen Erbguts vor, und Art. 14 verbietet die Geschlechtswahl aufgrund von genetischen Untersuchungen, ausgenommen sind schwere geschlechtsgebundene Erbkrankheiten. Allerdings bezieht sich das Verbot der Geschlechtswahl nur auf die medizinisch unterstützte Fortpflanzung, was *e contrario* bedeutet, dass die genetische Ermittlung des Geschlechts in der regulären Schwangerschaftsvorsorge und Pränataldiagnostik nach Bioethikkonvention zulässig ist.

Gestützt auf Art. 119 BV zum Schutz vor Missbräuchen in der Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie im Humanbereich sind *alle Eingriffe in das Erbgut von Embryonen verfassungsrechtlich verboten* (Abs. 2 lit. a)²⁵, und das Bundesgesetz vom 8. Oktober 2004 über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)²⁶ sieht eine mit Art. 12 Bioethikkonvention vergleichbare Regelung vor, die sich aber auf die pränatalen Untersuchungen im Sinne der PND bezieht. Artikel 11 GUMG lautet:

«Es ist verboten, pränatale Untersuchungen durchzuführen, die darauf abzielen:

- a. Eigenschaften des Embryos oder des Fötus, welche dessen Gesundheit nicht direkt beeinträchtigen, zu ermitteln; oder
- b. das Geschlecht des Embryos oder des Fötus zu einem anderen Zweck als der Diagnose einer Krankheit festzustellen.»

Klar verboten ist demnach im Umkehrschluss die absichtliche *genetische Ermittlung von Eigenschaften, die keinen Konnex mit der Gesundheit des Embryos oder des Fötus haben*, wie beispielsweise der Haut- oder Haarfarbe. Es ist in diesem Zusammenhang von einem engen Verständnis von Gesundheit auszugehen.²⁷ Auch dürfen sich die genetisch ermittelten Eigenschaften *nicht auf*

¹⁸ Stefan Mückl, § 141 Ehe und Familie N 26 ff. m. w. H. in: *Detlef Merten et al.* (Hrsg.), *Handbuch der Grundrechte*, Band VI/1, München 2010.

¹⁹ Bestätigt in BGE 119 Ia 460 E. 5a–b S. 475 f.; zur sexuellen Entfaltung vgl. BGE 119 II 264; BGE 120 V 463; René A. Rhinow, *Grundzüge des Schweizerischen Verfassungsrechts*, Basel 2003, Rz. 1209.

²⁰ Sandra Hotz, zu Art. 27 ZGB N 5 in: *Kuko-ZGB*, Basel 2012.

²¹ Christian Schwarzenegger, Stefan Heimgartner, zu Art. 119 StGB N 15 in: *BSK StGB II*, 2. Aufl., Basel 2007.

²² Bundesgesetz über die Voraussetzungen und Verfahren bei Sterilisationen vom 17. Dezember 2004 (SR 211.211.1).

²³ Die Schweiz hat die Konvention des Europarates vom 4. April 1997 zum Schutz der Menschenrechte und Biomedizin im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin (zit. *Bioethikkonvention*) inkl. Zusatzprotokoll vom 12. Januar 1998 über das Verbot des Klonens am 24. Juli 2008 ratifiziert. Die Bestimmungen sind am 1. November 2008 in Kraft getreten. Ferner wurde am 12. Juni 2009 das Zusatzprotokoll des Europarates zum Euro-

päischen Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin bezüglich der Transplantation von menschlichen Organen und Geweben genehmigt.

Art. 12 Bioethikkonvention lautet:

«*Untersuchungen, die es ermöglichen, genetisch bedingte Krankheiten vorherzusagen oder bei einer Person entweder das Vorhandensein eines für eine Krankheit verantwortlichen Gens festzustellen oder eine genetische Prädisposition oder Anfälligkeit für eine Krankheit zu erkennen, dürfen nur für Gesundheitszwecke oder für gesundheitsbezogene wissenschaftliche Forschung und nur unter der Voraussetzung einer angemessenen genetischen Beratung vorgenommen werden.*»

²⁴ Botschaft zur Bioethikkonvention vom 12. September 2001 (BB1 2002 271 ff., 286).

²⁵ SR 101.

²⁶ Es ist seit dem Jahr 2007 in Kraft (SR 810.12).

²⁷ Die psychische Gesundheit ist nicht erfasst: Botschaft zum GUMG, 7407.

das Geschlecht des Ungeborenen beziehen – ausgenommen, es handle sich um geschlechtsgebundene Erbkrankheiten. Ist bereits die genetische Ermittlung von Eigenschaften, die keinen Zusammenhang mit der Gesundheit haben, unzulässig, so ergibt sich zwanglos auch aus dieser Bestimmung ein Verbot für eine genetische Veränderung oder Verbesserung von Eigenschaften des Ungeborenen.²⁸

Sämtliche invasiven und nicht invasiven Untersuchungsmethoden (Ziff. A.II) fallen unter den Geltungsbereich des GUMG, weil dieses sowohl für *genetische Untersuchungen* gilt als auch für Untersuchungen mit dem Ziel, eine allfällige Erbgutveränderung zu ermitteln (Art. 3 lit.a GUMG).²⁹ Selbst eine erste routinemässige Ultraschalluntersuchung dient indirekt diesem Ziel und wird daher vom sachlichen Geltungsbereich erfasst (sog. *pränatale Risikoabklärung*, Art. 3 lit. g, 16 GUMG).³⁰ Daraus schliesst sich, dass der PraenaTest®, wie auch alle anderen pränatalen Untersuchungsmethoden gemäss Art. 11 GUMG, der Feststellung von genetischen Eigenschaften des Embryos oder des Fötus dienen dürfen, sofern die Eigenschaften ausschliesslich die *Gesundheit* des Ungeborenen betreffen. Ziel des PraenaTests® ist es, eine Trisomie 21 zu entdecken bzw. eine solche auszuschliessen, womit die zu ermittelnde Eigenschaft zweifellos die Gesundheit betrifft.

Nach den geltenden rechtlichen Voraussetzungen der Pränataldiagnostik spricht damit im Grundsatz nichts gegen ein Verständnis von reproduktivem Selbstbestimmungsrecht, das die vorgeburtliche Ermittlung von Trägern, Veranlagungen und Risiken erblicher Krankheiten an Embryonen umfasst.

III. Informed Consent

1. Aufklärung in der Pränataldiagnostik

Aus der Perspektive des reproduktiven Selbstbestimmungsrechts der Frau während der Schwangerschaftsvorsorge stellen sich damit primär konkrete Fragen des Informed Consent, also der informierten Einwilligung als Rechtfertigungsgrund in die Untersuchung im Einzelfall. Eine Besonder-

heit der Aufklärung in der Pränataldiagnostik liegt in den einzelnen Untersuchungsschritten während der Schwangerschaftsvorsorge:³¹ Ohne angemessenen Aufklärungs- und Einwilligungsprozess stellen sowohl die erste «routinemässige» Ultraschalluntersuchung wie auch ein PraenaTest® straf- und zivilrechtlich relevante Eingriffe in die körperliche Integrität der betroffenen Person dar.

Auch zum Informed Consent bietet das GUMG im Bereich der pränatalen genetischen Untersuchungen einige präzisierende Anhaltspunkte: Art. 5 GUMG sieht zunächst allgemein für alle pränatalen Untersuchungen vor, dass die Einwilligung in eine solche Untersuchung nur rechtens sei, wenn die betroffene Person «frei» und «hinreichend» aufgeklärt gewesen sei. Ferner werden je nach vorgeburtlicher Untersuchungsmethode zusätzliche Voraussetzungen an die Beratung gestellt:

a. Beratung zu pränatalen Risikountersuchungen (Art. 16 GUMG)

Für die pränatalen Untersuchungsmethoden, die nur indirekt auf eine genetische Untersuchung abzielen können wie etwa die Ultraschalluntersuchung oder der Ersttrimestertest, gilt nach Art. 16 GUMG, dass im Voraus über den *Zweck und die Möglichkeiten und die Aussagekraft der Untersuchungsergebnisse sowie über allfällige Folgeuntersuchungen* zu informieren ist. Das bedeutet, dass die Schwangere vor jeder anderen ersten Ultraschalluntersuchung oder vor jeder ersten Untersuchung nicht nur genau über deren Zweck und deren allfällige Konsequenzen, sondern auch über alle vorhandenen Untersuchungsmethoden aufzuklären ist. Eine schwangere Person ist damit in einer ersten allgemeinen Beratung zur pränatalen Diagnostik heute auch über den vorhandenen nicht invasiven PraenaTest® zu informieren.

Praktisch und rechtlich relevant ist sodann, dass sich die schwangere Person vor der ersten Ultraschalluntersuchung bewusst ist, dass bei einem ungewöhnlichen Bild allenfalls Folgeuntersuchungen wie der PraenaTest® erforderlich sein könnten, um eine gesicherte Diagnose zu stellen.

b. Beratung zum PraenaTest® nach Art. 14 f. GUMG

Art. 14 und 15 GUMG stellen zusätzliche strengere Anforderungen an die direkte, d. h. zielgerichtete, genetische Beratung und die pränatale genetische Beratung im Besonderen; dies gilt insbesondere für den PraenaTest®:

²⁸ Jean-Christoph Heiliger, Nicola Biller-Andomo, Die ethische Debatte zum Human Enhancement, in: Medizin für Gesunde? Bericht zum Human Enhancement, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften u.a. vom 13. Dezember 2012, 19 ff.

²⁹ Peter Foster, Peter Périnat, Rechtliche Grundlagen der Pränatalen Diagnostik (Sammelband Fn. 9), 69 ff., 72 f.

³⁰ Botschaft zum Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen vom 11. September 2002 (BBI 2002 7362), zit. Botschaft zum GUMG, 7393. Eine Untersuchung des Fruchtwassers mit dem Zweck, die Lungenreife des Fötus zu ermitteln, ist indes nicht mehr von diesem Ziel erfasst: Foster, Périnat, 75.

³¹ Zu den allgemeinen Besonderheiten der Aufklärung: Wiegand, Therapeutische Umschau, 730 f.

Vor der Untersuchung muss die Schwangere über das Vorhandensein des neuen Tests informiert werden. Gemäss dem Universitätsspital Zürich und der Stiftung Dialog Ethik ist es dabei wichtig, dass der neue PraenaTest® in die allgemeine Schwangerschaftsberatung integriert wird, sodass «dieses neue Verfahren nicht so dominant heraussticht»,³² Gehört die Schwangere zur Risikogruppe, muss sie m. E. auf den Test aufmerksam gemacht werden, denn es kann ihr nicht zugemutet werden, eine invasive Untersuchungsmethode zu beanspruchen, die ein Risiko für die Gefährdung des Embryos oder Fötus bedeutet.³³ Die Schwangere ist im Voraus weiter darüber zu informieren, dass der PraenaTest® keine therapeutischen oder prophylaktischen Möglichkeiten umfasst, denn er dient ausschliesslich der Feststellung einer Trisomie 21, die sich im Anschluss nicht heilen oder verhindern lässt (Art. 15 Abs. 2 GUMG). Zudem ist die Schwangere vor wie auch nach der Untersuchung explizit über ihr Selbstbestimmungsrecht zu informieren (Art. 15 Abs. 1 GUMG).

Die Beratung zur Untersuchung über den Test muss durch einen beigezogenen Facharzt oder eine Fachärztin für Genetik erfolgen, und zwar auf eine nicht direktive Weise (Art. 14 Abs. 1 GUMG). Die Beratung darf dabei nur der individuellen und familiären Situation der betroffenen Person Rechnung tragen (Art. 14 Abs. 1 GUMG) und nicht allgemeinen gesellschaftlichen Interessen. Die Aufklärung muss nach Gesetz minimal den Zweck, die Wirkungsweisen, die Risiken, die physischen und psychischen Belastungen und die Kosten des Tests umfassen (Art. 14 Abs. 3 lit. a–g GUMG). Das Beratungsgespräch ist in jedem Fall zu dokumentieren (Art. 14 Abs. 1 GUMG).

Ferner ist auch der Partner so weit wie möglich in die genetische Beratung einzubeziehen (Art. 15 Abs. 4 GUMG).

Daneben muss die Schwangere auch über die externen Beratungsstellen für Pränataldiagnostik (Art. 17 GUMG) und bei einem negativen Befund über Selbsthilfegruppen sowie über Alternativen zu einem Schwangerschaftsabbruch informiert werden (Art. 15 Abs. 2 GUMG).

Schliesslich ist nach der Beratung und vor der Vornahme des Tests eine angemessene Bedenkzeit einzuräumen (Art. 14 Abs. 4 GUMG).

Vorausgesetzt wird gemäss dem Antragsformular für den PraenaTest® – das der Firma Lifecodexx AG zugesendet wird – ferner, dass neben der gesetzeskonformen Beratung auch das Gestationsalter des Embryos gesichert ist, sowie der Nach-

weis, dass es sich um eine intakte Einlingsschwangerschaft über zwölf Schwangerschaftswochen handelt. Optional ist die Nackenfaltenmessung.³⁴ Das setzt *de facto* zumindest eine erste vorgängige Ultraschalluntersuchung voraus.

2. Recht auf Nichtwissen

Ausfluss des Selbstbestimmungsrechts ist auch das Recht auf Nichtwissen, das in Bezug auf die Untersuchung des genetischen Erbguts in Art. 6, 18 Abs. 1 lit. b GUMG ausdrücklich geregelt ist.³⁵ Ein Recht auf Nichtwissen setzt jedoch voraus, dass die Person überhaupt weiss, dass sie schwanger ist, und dass sie schon eine ungefähre Vorstellung von den pränatalen Untersuchungsmethoden sowie von deren Zweck und Konsequenzen hat. In Zusammenhang mit dem Recht auf Nichtwissen (Art. 18 GUMG) kann in der pränatalen Beratung auch der *Verzicht im Voraus auf Aufklärung* stehen. Während ein totaler Aufklärungsverzicht nach Art. 27 ZGB problematisch sein kann,³⁶ ist in denjenigen Fällen, in welchen eine Frau in eine Schwangerschaftsberatung kommt und von sich aus erklärt, dass sie nichts über vorgeburtliche Untersuchungsmethoden und Tests wissen wolle, weil für sie klar sei, dass sie den Embryo oder Fötus in jedem Falle austragen werde, dieser Wille grundsätzlich zu respektieren.

3. Therapeutisches Privileg

Gemäss Rechtsprechung bedeutet ein therapeutisches Privileg, dass die medizinische Aufklärung im Einzelfall so vorgenommen werden soll, dass sie bei einer Patientin weder einen für die Gesundheit schädlichen Angstzustand auslösen noch einen Schaden für die physische oder psychische Gesundheit bewirken oder den Behandlungserfolg gefährden kann.³⁷

Hat sich die schwangere Person für die pränatale Diagnostik entschieden, hat sie grundsätzlich auch das Recht, über alle Untersuchungsergebnisse informiert zu werden. Nach Art. 18 Abs. 2 GUMG muss die schwangere Person sofort informiert werden, wenn sich aus einem pränatalen Gentestergebnis eine unmittelbare Gefährdung der Gesundheit für sie oder den Embryo oder Fötus ergibt.

³⁴ Vgl. Fn. 1.

³⁵ Die Ausnahme bildet Art. 18 Abs. 2 GUMG.

³⁶ *Claire Huguenin*, Art. 27 N 6 ff., BSK ZGB I, 5. Aufl., Basel 2012.

³⁷ BGE 117 Ib 197 E.3b, 113 Ib 420 (428) E.6; 105 II 284 E.6c. Die Aufklärungspflicht darf aber nicht bedeutungslos werden: BGer vom 28. April 2003 4P.265/2002 E. 4.2; BGer vom 26. August 2003 4P.110/2003 E. 3.1.1.

³² Vgl. Fn. 1.

³³ *Wiegand*, *Therapeutische Umschau*, 731.

Das bedeutet, dass für ein *therapeutisches Privileg* in der Pränataldiagnostik kaum mehr Spielraum besteht.³⁸ Gerade in der pränatalen Beratung kann sich von einem vorgeburtlichen Untersuchungsschritt zum anderen Untersuchungsschritt aber die schwierige *Frage der Zumutbarkeit von Informationen und Überinformation*³⁹ von Neuem stellen: Jede leiseste kritische Information kann im Einzelfall auch zur Verunsicherung beitragen. Und gerade wenn beim Embryo Chromosomenanomalien festgestellt werden, ist das in der Regel ein Schockerlebnis,⁴⁰ was m. E. im Einzelfall auch dafür sprechen kann, einen blossen Verdacht und eine erhöhte Risikowahrscheinlichkeit und je nach dem sogar auch einen negativen Befund nicht unmittelbar zu äussern (unter Vorbehalt von Art. 18 Abs. 2 GUMG), sondern später und nur im Beisein einer psychiatrisch oder psychologisch ausgebildeten Fachperson, oder allenfalls einer Vertrauensperson oder eines Familienmitglieds, auszusprechen.

4. Schriftliche Einwilligung

Nach einer hinreichenden Aufklärung entscheidet die Schwangere «frei», wobei eine schriftliche Einwilligung erforderlich ist (Art. 18 Abs. 1 und 3 GUMG). Die selbstbestimmte Einwilligung in eine pränatale genetische Untersuchung oder ihre Verweigerung sind höchstpersönliche Rechte (Art. 19c ZGB), die grundsätzlich vertretungsfeindlich sind.

C. Rechtstatsächliches

97–98% aller Kinder kommen gesund zur Welt. Die Geburtenrate lag in der Schweiz im Jahr 2011 bei 1,52 Kindern pro Paar. Insgesamt sind rund 80000 Kinder geboren und 10694 Abtreibungen registriert worden – davon nur 2% wegen Geburtsgebrechen.⁴¹

Die bekannteste Chromosomenanomalie ist die Trisomie 21, bei der das Chromosom 21 beim Kind dreimal vorliegt. Eine Trisomie 21 ist typisch für das Downsyndrom. Statistisch liegt das Risiko, ein

Kind mit Trisomie 21 zu haben, bei Schwangeren im Alter von 25 Jahren bei rund 1 : 1000, bei einer Vierzigjährigen hingegen bei rund 1 : 100.⁴² Die Zahlen zu den Risikowahrscheinlichkeiten variieren jedoch je nach Quelle.⁴³

Die Zahlen zu Abtreibungen von Föten, bei denen eine Trisomie 21 diagnostiziert wurde, zeigen für die Schweiz und Deutschland auf, dass acht bis neun von zehn Frauen, die das Risiko einer pränatalen invasiven Untersuchung auf sich genommen und den Befund Trisomie 21 erhalten haben, sich für die Abtreibung entschieden.⁴⁴ In Grossbritannien und Wales lagen die Aborte bei entsprechender Diagnose im Jahr 2010 mit 91% ebenfalls in dieser Grössenordnung.⁴⁵ Ähnlich hoch liegen die Zahlen gemäss einer Studie aus den Jahren 1981–2000 in Frankreich,⁴⁶ wobei zu berücksichtigen ist, dass dort ein pränatales *Screening* (systematische Untersuchung aller Schwangeren auf Trisomie 21) vorgesehen ist.⁴⁷

Bereits heute wird in der Schwangerschaftsberatung häufig und standardmässig am Embryo untersucht, ob Chromosomenanomalien festzustellen sind. Zu einer regulären Schwangerschaftsvorsorge gehören sieben Schwangerschaftsuntersuchungen und zwei «routinemässige» Ultraschalluntersuchungen; diese Untersuchungen werden von den Krankenkassen gedeckt.⁴⁸ Nach einer neueren amerikanischen Studie der Stanford University möchten die meisten betroffenen Personen lieber mehr als weniger Untersuchungen

⁴² J.K. Morris et al., Revised estimates of the maternal age specific live birth prevalence of Down's syndrome. *Journal for Medical Screening* 9 (2002) 2 ff.

⁴³ Z. B. 1 : 500 bei Roland Zimmermann, *Methoden der Pränatalen Diagnostik* (Sammelband Fn.9), 25 ff., 26; 1 : 1000 bei *Christiane Kind, Suzanne Braga, Annina Studer* (Hrsg.), *Auswählen oder annehmen? Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik – Testverfahren an werdendem Leben*, Zürich 2010.

⁴⁴ Eine etwas ältere Studie (1988–1997) aus dem Kanton Zürich besagt, dass 84% der Betroffenen bei einer Diagnose von Trisomie 21 die Schwangerschaft terminieren: S. Achermann, M.-C. Adendor, A. Schinzel, *Der Anteil pränatal erfasster Fälle von ausgewählten Fehlbildungen in der EUROCAT-Studie*, Schweiz Med. Wochenschr. 130 (2000) 1326 ff., 1328; s. Rechnung bei Zimmermann, 26., Zahlen für Deutschland bietet die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), s. Fn. 53.

⁴⁵ J.K. Morris, *The National Down Syndrome Cytogenetic Register for England and Wales 2010, Annual Report*. Queen Mary University of London, Barts and The London School of Medicine and Dentistry 2011.

⁴⁶ Babak Khoshnood et al., A population-based evaluation of the impact of antenatal screening for Down's syndrome in France, 1981–2000. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology* 111 (2004) 485 ff.

⁴⁷ Vergleichbar sind auch die Zahlen aus Australien und Thailand, während die Zahlen aus den USA tiefer liegen: Armand Marie Leroi, *The future of neo-eugenics*, *EMBO reports* 7 (2006) 1184 ff., abrufbar unter: <http://www.nature.com/embor/journal/v7/n12/full/7400860.html#B11>, zuletzt besucht am 5. Dezember 2012.

⁴⁸ Vgl. zu den Indikationen, bei denen die Krankenkassen die Kosten dieser einzelnen Methoden übernehmen, Art. 13 lit. a, b, d der Krankenpflegeleistungsverordnung (KLV) vom 25. September 1995 (Stand 1.8.2012, SR 832.112.31).

³⁸ Ursina Pally, *Arzthaftung mit den Schwerpunkten Schwangerschaftsbetreuung und Geburtshilfe*, Zürich 2007, 113 ff., 118 f., 378, verneint die Berechtigung zu einem solchen in der Geburtshilfe vollständig.

³⁹ Wolfgang Wiegand, *Die Aufklärungspflicht und die Folgen ihrer Verletzung*, in: Heinrich Honsell (Hrsg.), *Handbuch des Arztrechts*, Zürich 1994, 119 ff., 141 f.; Pally, 120 f.

⁴⁰ Das Schockerlebnis führt meist auch dazu, dass Frauen in der betreffenden Situation unmittelbar abtreiben wollen, s. Rohde, Dorn, 159.

⁴¹ Bundesamt für Statistik, BFS 2012, zuletzt besucht am 4. Dezember 2012.

vornehmen lassen.⁴⁹ Meistens nehmen die Frauen die pränatale Diagnostik in Anspruch, um zu erfahren, dass «alles in Ordnung ist».⁵⁰ Die Schwangeren machen dabei nicht selten davon Gebrauch, weil ihre Freundinnen dies schon taten.⁵¹ Oft wissen selbst gut ausgebildete schweizerische Frauen, die schon Kinder geboren haben, relativ wenig über die Funktionsweise von Pränataldiagnostik.⁵² In Deutschland gaben hierzu befragte Frauen auch an, dass sie nicht mehr erfahren möchten.⁵³

Eine Studie zur Praxis der pränatalen Diagnostik (2002–2006) im Rahmen des Nationalfondsprogramms 51 zum Thema «Integration und Ausschluss» hat weiter ergeben, dass der Einsatz eines Gesprächleitfadens und eine einführende Schulung zu demselben zu einer gewissen Standardisierung der Beratungsgespräche führt. Verändert wurde der Beratungsprozess indessen nur leicht, nämlich insofern, als die Fachpersonen bei der Abfrage der Einstellung der Schwangeren zum Schwangerschaftsabbruch gezielter vorgehen und als sie ihre eigenen Einstellungen zurückhaltender äusseren.⁵⁴

D. Diskussion

I. Rechtliche Würdigung

Eine Schwangerschaftsterminierung ist aufgrund einer genetischen Erkrankung des ungeborenen Kindes – wie beispielsweise einer Chromosomenverteilung Trisomie 21 – gemäss Art. 11 GUMG und Art. 12 Bioethikkonvention rechtlich zulässig und kommt in der Praxis vor, aber *nur* bei 2% aller

Abtreibungen. Dies ist mit dem Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren, sich fortpflanzen oder nicht fortpflanzen zu wollen, und ihrem Recht, pränatale Untersuchungsmethoden zum Zwecke der Ermittlung genetischer Eigenschaften im Hinblick auf die Gesundheit des Ungeborenen in Anspruch zu nehmen, vereinbar. Dieses Selbstbestimmungsrecht gilt es ernst zu nehmen.

Verboten ist nach schweizerischem Recht jedoch die absichtliche genetische Veränderung oder Verbesserung von ungeborenen Kindern. Daran ist mit allen Mitteln festzuhalten.

Es kann aufgrund der Ausführungen zu den Wirkungsweisen und den rechtlichen Anforderungen an die Beratung zum neuen pränatalen Gentest (PraenaTest®) im Grundsatz davon ausgegangen werden, dass eine verantwortungsvolle pränatale Diagnostik durchgeführt werden *soll und kann*. Insbesondere ist das Recht auf Nichtwissen der betroffenen Personen festgeschrieben, und Art. 14 Abs. 1 GUMG hält fest, dass gesellschaftliche Gründe wie beispielweise Kostengründe keine Rolle spielen dürfen bei der Ermittlung von genetischen Eigenschaften. Das ist vonseiten des Staates eine klare Absage an alle utilitaristischen Tendenzen. Dieses Prinzip gilt es einzuhalten und zu kontrollieren. Das GUMG weist in dem Sinne *keine* nennenswerten rechtlichen Lücken bezüglich der Anforderungen betreffend die pränatale genetische Beratung im Allgemeinen und betreffend eine solche im Hinblick auf den PraenaTest® auf. Es ist vielmehr festzuhalten, dass der Aufklärungs- und Einwilligungsprozess, der Informed Consent für pränatale diagnostische Beratungen und Eingriffe nach GUMG, sogar sehr ausführlich geregelt ist – so ausführlich wie für keinen anderen medizinischen Sachbereich.

Neben einer an sich soliden Rechtsgrundlage für eine verantwortungsbewusste pränatale genetische Beratung stehen den Schwangeren und ihren Partnern vor, während und nach einer pränatalen genetischen Diagnostik besondere Beratungsstellen zur Verfügung, die es für andere Sachbereiche nicht gibt. Darüber hinaus wurde in der Schweiz diesbezüglich auch in Sachen Ausbildung einiges getan. So lernen die Fachpersonen heute intensiv, mit den einzelnen Untersuchungsmethoden der pränatalen Diagnostik umzugehen, und sie werden beispielsweise in der vom Gesetz geforderten, «nicht direktiven» Kommunikation geschult.⁵⁵ – Eine spezielle Schulung im Umgang mit dem möglicherweise allzu einfach anzuwendenden

⁴⁹ Studie mit 62 Fragebogen von Fachpersonen, von denen 60% aussagten, dass ihre Patientinnen so viele pränatale Tests wie möglich durchführen lassen wollten, und 73% angaben, dass ihre Patientinnen auch alle nur erdenklichen Diagnostiken bekommen sollen. 82% waren zudem der Meinung, dass pränatale Testresultate zu Recht einen grossen Einfluss auf die Entscheidung der Schwangeren hätten. 85% erklärten, dass genetische Tests notwendig seien: *Lauren C. Sayres et al.*, Cell-free fetal DNA testing: a pilot study of obstetric healthcare provider attitudes toward clinical implementation, *Prenatal Diagnosis* 31 (2011) 1070 ff., 1071 f.

⁵⁰ *Rohde, Dorn*, 157.

⁵¹ *Rohde, Dorn*, 158.

⁵² *Carmen Keller, Michael Siegrist*, Wie können Ärztinnen und Ärzte Risiko kommunizieren? Risikowahrnehmung in der Beratung zur Pränatalen Diagnostik (Sammelband Fn. 9), 205 ff., 206, 213, haben im Rahmen einer EU-Studie 35 gut ausgebildete Frauen im Alter von ca. 34 Jahren (CH) zu ihrem Wissen hinsichtlich Methoden und Risikowahrscheinlichkeiten befragt, was ergab, dass Letztere dann verständlich sind, wenn sie im Vergleich mit anderen Zahlen und mit ganz einfachen Schemata erklärt werden.

⁵³ Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Umfrage unter Schwangeren zum Thema Pränataldiagnostik, in: *Bundesanzeiger für gesundheitliche Aufklärung, BZgA, Köln* 2006, 40; Broschüre des BZgA zur Pränataldiagnostik, Köln 2011, erstmals 2008.

⁵⁴ *Denise C. Hürlimann*, Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik – eine Evaluation (Sammelband Fn. 9), 187 ff., 195 ff., 197.

⁵⁵ Es ist beispielsweise vorausgesetzt, dass die testende Person über einen Fachausweis in Schwangerschafts-ultraschall (SGUM) verfügt.

den PraenaTest® gibt es jedoch noch nicht. Zudem wurden einige gehaltvolle Informationsbroschüren zur Pränataldiagnostik erarbeitet.⁵⁶

Nicht ausdrücklich geregelt ist im GUMG, dass die schwangere Person, die über allfällige Folgeuntersuchungen und ihr Selbstbestimmungsrecht zu informieren ist, auch in jeden einzelnen Untersuchungsschritt (von der ersten Ultraschalluntersuchung über Ersttrimestertest und PraenaTest® bis hin zu invasivem Test) einwilligen muss. Das ergibt sich jedoch aus dem Konzept des Informed Consent. Selbst bei einer anfänglichen Aufklärung zu allen vorhandenen Untersuchungsmethoden kann aus einer Einwilligung zu einer ersten Ultraschalluntersuchung m. E. noch nicht automatisch auf einen *hypothetischen Willen* der Schwangeren, sämtliche allenfalls nötigen Folgeuntersuchungen vornehmen zu lassen, geschlossen werden. Für jede Folgeuntersuchung und insbesondere für den PraenaTest® ist eine Einwilligung gemäss Art. 14 f. GUMG nötig.

Im Detail ist auch ein gewisser Wertungswiderspruch darin erkennbar, dass nach dem Gesetz eine Genetikerin oder ein Genetiker für die Beratung beigezogen werden muss, was nichts anderes bedeutet, als dass im Rahmen einer allgemeinen Schwangerschaftsberatung in einer gynäkologischen Praxis nicht rechtsgenügend über einen PraenaTest® aufgeklärt werden kann. Zugleich wird aber auch verlangt, dass möglichst «unauffällig», d. h. möglichst integriert in die allgemeine Schwangerschaftsberatung, über den Test informiert werden soll. Aus dem bereits erwähnten Schreiben des Universitätsspitals Zürich und der Stiftung Dialog Ethik ergibt sich dazu, dass zumindest «vor dem Entscheid, eine Schwangerschaft ggf. abubrechen, [...] der kompetenteste Arzt, der Genetiker, das Paar beraten und ein Gutachten zum Abbruch verfassen»⁵⁷ sollte.

II. Offene Fragen

Auf einer *medizinrechtlichen Ebene* fragt es sich, wie im Detail mit den neuen Anforderungen dieses pränatalen Tests umgegangen wird:

Die Anforderungen an die pränatale genetische Beratung sind mit dem PraenaTest® noch ein Stück weiter angestiegen, denn eine einfache Blutentnahme bei der Mutter wird noch viel weniger als pränatale Diagnostik wahrgenommen werden als

heute schon eine Ultraschalluntersuchung. Bei einer Ultraschalluntersuchung entsteht aber immerhin noch «ein Bild». Wird der PraenaTest® erst einmal von der Krankenkasse gedeckt, so wird sich dieser Einfluss rapide verstärken. Es sollte mitunter geklärt werden, dass eine Patientin zwar das Recht hat, über den neuen Test informiert zu werden, dass das aber noch nicht bedeutet, dass sie diesen *telquel* beanspruchen kann. Es sollte ein gewisser Übereilungsschutz auferlegt werden, indem u. a. in jedem Fall bereits vor dem PraenaTest® ein Gespräch mit der Fachperson, d. h. der Genetikerin oder dem Genetiker, nötig ist.

Bedenkt man zudem, dass mit nicht invasiven pränatalen Gentests nicht nur schwere Chromosomenanomalien wie die Trisomie 21, sondern Hunderte, ja Tausende Einzelmerkmale im Genom über kurz oder lang in einem Zug ermittelt werden können und dass diese Tests kommerziell erworben werden können, so wird man sich beispielsweise fragen, ob eine Einwilligung in einen pränatalen Gentest die anschliessende Aufklärung betreffend sämtliche erkennbaren Defekte umfassen sollte. Der Druck auf die Eltern und die Fachpersonen in diesen Beratungs- und Entscheidungssituationen wird also auch in diesem Sinne weiter ansteigen. Wie soll eine Ärztin mit diesen Informationen umgehen? Kann oder soll sie sich gegen die Flut von diagnostischen Möglichkeiten stemmen und in Kauf nehmen, dass sie nach der Geburt eines behinderten, im Nachhinein unerwünschten Kindes in Haftung genommen wird, weil die Eltern sich nicht ausreichend über die einfache Selektion via Bluttest in den ersten elf bis zwölf Wochen aufgeklärt fühlten? In welchem Rahmen soll dann allenfalls eine *zivilrechtliche Haftung* für die ungewollte Geburt eines behinderten Kindes möglich sein?

Ferner bleibt trotz den vorhandenen gesetzlichen Grundlagen unklar, ob die erforderlichen Rahmenbedingungen für sog. «freie» Entscheide im Rahmen des Informed Consent gegeben sind, denn angesichts der rechtstatsächlichen Ausführungen und des ansteigenden sozialen Drucks fragt es sich, wer sich heute kein «perfektes Baby» wünscht und nicht alles Machbare probiert, damit dieser Wunsch in Erfüllung geht. Und – da geht das eingangs erwähnte Urteil des EGMR vom 28. August 2012 zu Recht einen Schritt weiter – es soll einer Person, die weiss, dass eine genetische Krankheit in der Familie vorhanden ist, gar nicht mehr zugemutet werden, abzutreiben, um zu verhindern, dass ein (weiteres) Kind mit diesem Gendefekt geboren werden könnte, sondern die Betroffenen sind zu einer Präimplantationsdiagnostik zuzulassen.

Auf einer *soziokulturellen Ebene* fragt es sich, ob es mit der Einführung des PraenaTests® zu

⁵⁶ S. erwähnte Angabe unter Fn. 1 des Universitätsspitals Zürich und die Broschüre des Vereins «Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik», !schwanger?, aus dem Jahr 2006.

⁵⁷ Vgl. Fn. 1.

mehr als 80–90% Schwangerschaftsterminierungen nach der Diagnose einer Trisomie 21 kommen wird. Erfahrungsgemäss gab und gibt jede neue chemische oder technische pränatale Untersuchungsmethode den Eltern das Gefühl, dass sie etwas für ihr werdendes Kind «machen» können, und damit wird sie unweigerlich zum wirkungsvollen Instrument.⁵⁸ Die Haltung, dass ein Paar schon vor der Geburt eines Kindes diesbezüglich Kontrolle, Sicherheit und Gewissheit haben möchte, wird durch jeden neuen Test gefördert. – Bei den ein bis zwei Schwangerschaften, die in der Schweiz heute pro Paar noch geplant sind, erstaunt es insgesamt wenig, dass das Kind «perfekt» sein muss.

Ob aber die längerfristigen gesellschaftlichen Folgen der immer neuen pränatalen Diagnostiken genügend berücksichtigt werden, erscheint fraglich: Werden nämlich längerfristig keine Kinder mehr mit Trisomie 21 oder mit einer hereditären Krankheit geboren, so muss das für eine Gesellschaft längerfristig nicht unbedingt von Vorteil sein. Vielleicht sind es genau die Eigenschaften solcher Kinder, welche die Gesellschaft bereichern oder in 30 Jahren zum Überleben benötigt werden. Dass eine Selektion möglichst «natürlich» erfolgen sollte, kann bereits aus der *Geschichte der Eugenik*⁵⁹ gelernt werden.

III. Denkbare Lösungsansätze

Lösungsansätze, die zu einer verbesserten Entscheidungssituation von Schwangeren und ihren Partnern vor, während oder nach pränatalen Untersuchungen beitragen könnten und die es erleichtern würden, in dieser schwierigen Situation eine Entscheidung zu treffen und allenfalls auch «Ja» zu einem Kind mit Trisomie 21 zu sagen, sind auf verschiedenen Ebenen denkbar:

Erstens ist zu überlegen, inwiefern das medizinrechtliche Konzept des Informed Consent noch *besser individualisiert* werden könnte. Dazu gehören im Falle der pränatalen Diagnostik vor allem praktische Umsetzungsmassnahmen einer möglichst patientinnenzentrierten Kommunikation, die viel Zeit zum Erklären – auch zum Deuten von Zahlen und insbesondere von Risikowahrscheinlichkeiten – und zum anschliessenden Reflektieren über die Wirkungsweisen und die Risiken der einzelnen

Untersuchungsschritte und insbesondere des PraenaTests® lässt. Eine solche Kommunikation sollte möglichst dem Alter, dem kulturellen Hintergrund und der *health literacy* der Patientin angepasst sein, was voraussetzt, dass in einem Erstgespräch nicht nur die persönliche Einstellung zur Pränataldiagnostik und zum Abbruch, sondern auch weiter reichende Fakten zum familiären Umfeld zu erfragen sind; vor allem dass Personen mit ausreichenden Sprachkompetenzen anwesend sind. Ein Gesprächsleitfaden und ein schriftliches Aufklärungsprotokoll können beim Erfragen der Einstellung und der *health literacy* der schwangeren Frau brauchbare Hilfsmittel sein, ausreichend für einen Informed Consent sind sie indes nicht. Von einem einfachen, standardisierten oder routinemässigen Ablauf der einzelnen Untersuchungsschritte sollte m. E. daher grundsätzlich Abstand genommen werden in der Schwangerschaftsvorsorge. Auch das *setting* der konkreten Aufklärungssituation ist zentral. Je nachdem kann es für mehr Sicherheit der betroffenen Personen sorgen und damit ihre Aufnahmefähigkeit erhöhen. Zu denken ist etwa an eine *Begleitung* im Entscheidungsprozess durch eine unabhängige dritte Person, den obligatorischen Beizug einer Dolmetscherin oder den obligatorischen präventiven Einsatz von externen Beratungsstellen – oder auch einfach nur an den Einsatz von Merkblättern (solche existieren teilweise) oder von Computerstationen in den Eingangshallen von Krankenhäusern, Kliniken und Praxen, welche die relevanten Informationen abrufbar bereithalten würden. Ferner müsste man sich überlegen, wie alle Personen möglichst vor einer ersten Schwangerschaft minimal über die vorhandenen Optionen aufzuklären wären: Dies könnte etwa im Rahmen des Schulunterrichts oder beim ersten Besuch einer jungen Frau bei der Gynäkologin beginnen.

Zweitens soll der haftungsrechtliche Druck auf die Ärzte nicht in einen Druck auf die Eltern umschlagen können, die Schwangerschaft im Hinblick auf eine mögliche Chromosomenanomalie des Kindes abzubrechen. Es ist deshalb zu überlegen, welchen Einfluss eine gezielte zivilrechtliche Regelung wie beispielsweise «Aus der Geburt eines Kindes kann kein Schadenersatzanspruch abgeleitet werden» auf den pränatalen Aufklärungs- und Entscheidungsprozess ausüben könnte.⁶⁰ So könnte allenfalls die Elimination von *wrongful-birth*-Fällen zu

⁵⁸ Braga, 21 f.

⁵⁹ Veronique Mottier et al. (Hrsg.), Pflege, Stigmatisierung und Eugenik: Integration und Ausschluss in Medizin, Psychiatrie und Sozialhilfe, Zürich 2007; Andrea Trumann, Die «individualisierte Eugenik», in Sarah Diehl (Hrsg.), Deproduktion – Schwangerschaftsabbruch im internationalen Kontext, Aschaffenburg 2007, 178 ff.

⁶⁰ Z. B. die französische *Loi Koucher* vom 4. März 2004 (Nr. 2002-203) und ein österreichischer Gesetzesentwurf aus dem Jahre 2010: § 1293 Abs. 2 E-ABGB (Bundesgesetz BGBl. I, Nr. 58/2010), der nicht realisiert worden ist: «Aus dem Umstand der Geburt eines Kindes kann niemand Schadenersatzansprüche geltend machen. Ausgenommen davon sind Schadenersatzansprüche aus einer Verletzung des Kindes während der Schwangerschaft oder der Geburt.»

einem geringeren Druck auf die Ärzte und Ärztinnen und damit beispielsweise auch einfach zu einer weniger negativen Darstellung von Risikowahrscheinlichkeiten im Beratungsgespräch führen (vgl. lit. c.).⁶¹

Drittens ist an die Einführung von öffentlich-rechtlichen Regelungen zu denken, die es ermöglichen würden, eine Familie mit einem behinderten Kind auch über Leistungen der Invalidenversicherung hinaus⁶² finanziell zu unterstützen, was einer

Frau oder einem Paar in einem entsprechenden Entscheidungsprozess mehr Spielraum lassen würde. Es stellte sich mithin auch die Frage, ob für ein Kind nicht direkt Ansprüche aus der UN-Kinderrechtskonvention gestellt werden könnten.⁶³

Diese skizzierten Lösungsansätze wären selbstverständlich je vertieft zu diskutieren. Da sie auf verschiedenen rechtlichen Ebenen angesiedelt sind, schliessen sie sich jedoch gegenseitig nicht aus, sondern lassen sich zwanglos kombinieren.

⁶¹ Vgl. Urteil des Obergerichts des Kantons Bern vom 2. Mai 2011 (ZK 10 569; besprochen von *Christoph Müller* im aktuellen Heft von *recht*, hinten S. 46 ff.), das die Geburt eines Kindes mit zystischer Fibrose betrifft, wobei geltend gemacht wird, dass dieser vererbliche Gendefekt pränatal hätte untersucht und erkannt werden müssen (was *in concreto* bejaht wurde) und die Mutter bei entsprechendem Befund abgetrieben hätte. Einen höchstrichterlichen Entscheid, der die ungewollte Geburt eines behinderten Kindes betrifft, gibt es in der Schweiz noch nicht. BGE 132 III 359 ff. m. w. H. betrifft eine misslungene Sterilisation: Die Lehre und Rechtsprechung befürworten mehrheitlich einen Schadenersatz- oder sonstigen Ersatzanspruch für die ungewollten Unterhaltskosten der Eltern. Vor diesem Hintergrund spricht das *Berner Urteil* der Kindsmutter erstens einen *Genugtuungs-* und keinen Schadenersatzanspruch zu und weist die *wrongful-life*-Klage des behinderten Kindes ab. Dies mit der Begründung, dass das Kind nie hätte gesund geboren werden können. Ein Persönlichkeitsrecht auf *Nichtexistenz, das hätte verletzt sein können*, und damit eine Schadensberechnungsgrundlage bestehe deshalb nicht. – Und trotzdem verbleiben den Eltern Unterhaltskosten für das Kind, die bei einer misslungenen Sterilisation ersetzt werden und bei einer unterlassenen pränatalen Diagnose nicht. Da dies zumindest im Resultat nicht überzeugt, wäre umso mehr über eine entsprechende zivilrechtliche Regelung nachzudenken.

⁶² Art. 12 Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) (SR 831.1), Art. 2–3 Verordnung über die Schweizerische Invalidenversicherung (SR 831.201), wobei zu beachten ist, dass nach Art. 11a IVG auch gewisse Betreuungsleistungen für Eltern zu ersetzen sind; vgl. jüngst *Brigitte Blum-Schneider*, *Pflege schwer kranker Kinder zu Hause. Wer leistet und wer bezahlt?*, *Pflegerecht* 2012 194 ff., 194 f., 201 ff.

⁶³ Gestützt auf das Recht auf soziale Sicherheit (Art. 26 UN-KRK) und auf das Recht auf besondere Betreuung für Kinder mit Behinderungen (Art. 23 UN-KRK), so *Blum-Schneider*, *Pflegerecht* 2012 194 ff., 199 f., wobei die direkte Anwendbarkeit dieser beiden Bestimmungen vom BGE verneint wird: Urteil vom 22. November 2008 8C_295/2008 E.4.