

Stefanie Engelken-Juki

Dr. med.

## **Pränatale Diagnostik – Informationsstand Schwangerer sowie Interessens- und Bedürfnislage bzgl. psychosozialer Beratung – Eine explorative Studie an der Universitäts-Frauenklinik Heidelberg**

Promotionsfach: Frauenheilkunde

Doktorvater: Prof. Dr. med. Alexander Scharf

### **Hintergrund:**

Die Pränatalmedizin, ein hochspezialisierter Bereich der Gynäkologie, befasst sich mit der Betreuung von werdender Mutter und ungeborenem Kind während der Schwangerschaft bis hin zur Geburt. Der Begriff umfasst sowohl die pränatale Diagnostik (PND) als auch die pränatale Therapie des Feten. Man unterscheidet non-invasive und invasive Methoden. PND hat zum Ziel, fetale Entwicklungsstörungen (Fehlbildungen, Chromosomenstörungen) frühzeitig zu erkennen, und ist zunehmend selbstverständlicher Bestandteil der Schwangerenbetreuung geworden. Dies wirft Fragestellungen auf, die neben medizinischen auch psychosoziale, gesellschaftspolitische sowie rechtliche Gesichtspunkte betreffen und ethisch kontrovers diskutiert werden, z.B. die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs aus medizinischer Indikation. Angesichts der zunehmend komplexen Thematik sind die Anforderungen an die Beratung zu PND kontinuierlich gestiegen. Seit den Anfängen in den 70er Jahren sind im Kontext von PND sowohl eine medizinische wie auch eine psychosoziale Beratung vorgesehen, für die entsprechende Richtlinien und Empfehlungen vorliegen. Nach wie vor gestaltet sich jedoch die berufsübergreifende Zusammenarbeit zwischen Medizinerinnen und psychosozialen Professionellen schwierig. Die Dissertation hat zum Ziel, schwangere Patientinnen einer pränataldiagnostischen Abteilung zu befragen, ob aus ihrer Sicht Interesse bzw. ein Bedürfnis in Bezug auf ergänzende psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten für Fragen im Zusammenhang mit PND bestünde. Falls sich ein Bedarf abzeichnet, sollen Ideen für ein interprofessionelles Informations- und Beratungskonzept entwickelt werden. Außerdem soll der Informationsstand der Patientinnen zu PND untersucht werden. Durch die Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes sowie die Einführung eines Gendiagnostikgesetzes im Jahre 2010 rückt der Stellenwert der Beratung zu PND verstärkt in den Fokus des Interesses.

### **Methoden:**

Von Mai bis Juli 2009 wurden 81 schwangere Patientinnen der Universitäts-Frauenklinik Heidelberg, bei denen mindestens eine pränataldiagnostische Untersuchung erfolgt war, befragt. Die Datenerhebung erfolgte in der Abteilung Ultraschall und Pränatalmedizin mittels eines Fragebogens, der 25 Items umfasst. Neben Soziodemographie und geburtshilflicher Anamnese wurden die Teilnehmerinnen zu ihrem Interesse bzw. Bedürfnis in Bezug auf eine ergänzende psychosoziale Beratung zu PND befragt. Darüberhinaus wurde der Informationsstand der Patientinnen bzgl. PND evaluiert. Die quantitative Auswertung der

Fragebögen erfolgte überwiegend deskriptiv. Zusätzlich wurden Subgruppenvergleiche durchgeführt und der Zusammenhang zwischen subjektivem und objektiviertem Informationsstand der Patientinnen untersucht. Anschließend erfolgte ein Vergleich mit vorliegenden Daten einer Repräsentativstudie an Schwangeren (BZgA 2006). Ergänzend wurden zwei Patientinnen interviewt. Die Interviews befassten sich mit dem subjektiven Erleben des pränataldiagnostischen Prozesses, dem Informationsstand zu PND sowie der Interessens- und Bedürfnislage in Bezug auf psychosoziale Beratungsangebote im Zusammenhang mit PND. Sie wurden inhaltlich analysiert und qualitativ ausgewertet.

### **Ergebnisse:**

Die Befragten, meist Deutsche, waren im Mittel 33,2 Jahre alt, 43 % waren 35 Jahre oder älter. Fast die Hälfte waren Akademikerinnen. Die schwangeren Studienteilnehmerinnen waren im Mittel in der 27. SSW, meist in der ersten oder zweiten Schwangerschaft. 40 % gaben „Besonderheiten beim Kind/Fötus“ an, 26 % „Besonderheiten mütterlicherseits“. 85 % hatten non-invasive PND in Anspruch genommen, 15 % auch invasive PND. Die medizinische Beratung fand die Mehrheit hilfreich bis sehr hilfreich. Für Fragen, die über die medizinische Beratung hinausgehen, fänden es über 80 % der befragten Patientinnen prinzipiell wichtig, eine qualifizierte psychosoziale Beratung vor Ort in Anspruch nehmen zu können. 10 % fänden es in ihrem persönlichen Fall sinnvoll. Ihren Informationsstand zu PND schätzten die Teilnehmerinnen selbst meist als gut bis sehr gut ein. Bei der Umschreibung des Begriffes Pränataldiagnostik lag die Mehrheit richtig oder teilweise richtig. 83 % hatten bei der Wissensfrage gut oder sehr gut abgeschnitten. Zwischen dem subjektiven und dem objektivierten Informationsstand bestand – wenn man von Ausreißern absieht – ein signifikanter, allerdings geringgradiger Zusammenhang. Von der Möglichkeit, sich an Schwangerschaftsberatungsstellen zu PND psychosozial beraten lassen zu können, wussten 27,5 % der Patientinnen.

### **Diskussion und Fazit:**

Der Informationsstand zu PND ist bei den Patientinnen der Frauenklinik relativ gut im Vergleich mit einer Repräsentativstudie der BZgA von 2004. Allerdings sind nicht immer die Frauen, welche sich selbst als besonders gut informiert sehen, diejenigen mit dem besten Kenntnisstand. Eine umfassende Aufklärung aller Schwangeren ist und bleibt daher wichtig für eine informierte Entscheidungsfindung – insbesondere auch angesichts der steten Weiterentwicklung von PND. Für Fragen, die über das Medizinische hinausgehen, zeigen die Patientinnen ein großes Interesse an ergänzenden psychosozialen Angeboten. Allerdings wird nur von etwa 10 % ein persönlicher Bedarf angegeben. Hochgerechnet lässt dies jedoch auf eine beachtliche Zahl an Frauen schließen, die zusätzliche Beratungsangebote für sich wichtig finden. Die Meisten wussten jedoch gar nichts von dem Beratungsangebot. Insofern ist es nicht überraschend, dass die Fallzahlen an psychosozialer Beratung zu PND relativ gering sind, wie bisherige Modellprojekte gezeigt haben. An der Schnittstelle zwischen medizinischer und psychosozialer Beratung sitzen Ärzte, v. a. Gynäkologen und Humangenetiker. Sie haben die Schlüsselrolle inne: Durch bessere Information und eine verbesserte ärztliche Verweispraxis kann die Inanspruchnahme des psychosozialen Angebotes sehr wahrscheinlich gesteigert werden.

Angesichts der neuen Gesetzeslage wird die berufsübergreifende Kooperation immer wichtiger. Im Rahmen eines interprofessionellen Informations- und Beratungskonzeptes zu PND werden 10 Kriterien entwickelt, anhand derer Ärzte für den besonderen Beratungsbedarf Schwangerer sensibilisiert werden können. Die Etablierung eines interprofessionellen Konzeptes zu PND stellt ein großes Unterstützungspotenzial für werdende Eltern dar und kann letztlich deren Betreuungszufriedenheit vor, während und nach den pränataldiagnostischen Untersuchungen erhöhen.