

SCHWANGERSCHAFTSERLEBEN UND PRÄNATALDIAGNOSTIK

**REPRÄSENTATIVE BEFRAGUNG
SCHWANGERER ZUM THEMA PRÄNATALDIAGNOSTIK
2006**

Bibliographische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet unter <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 3-937707-25-5

Die Beiträge dieser Reihe geben die Meinung der Autorinnen und Autoren wieder,
die nicht in jeden Fall von der Herausgeberin geteilt wird.

Herausgeberin:

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
Ostmerheimer Straße 220, 51109 Köln
Tel. 0221 8992-0
www.bzga.de
www.sexualaufklaerung.de

Redaktion:

Ilona Renner

Lektorat, Konzept und Gestaltung:

Kühn Medienkonzept & Design GmbH, Hennef

Druck:

Silber Druck, Niestetal

Auflage:

1./10./06.06

Alle Rechte vorbehalten.

Diese Broschüre wird von der BZgA kostenlos abgegeben.
Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin/den Empfänger oder Dritte bestimmt.

Bezugsadressen:

per Post: BZGA, 51101 Köln
per Fax: 0221 8992-257
per E-Mail: order@bzga.de

Bestellnummer: 133 19 200

Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik

**REPRÄSENTATIVE BEFRAGUNG SCHWANGERER
ZUM THEMA PRÄNATALDIAGNOSTIK**

IM AUFTRAG DER BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG

ERHEBUNG: JANUAR BIS OKTOBER 2004

INHALT

VORWORT

1	FORSCHUNGSFRAGEN UND FORSCHUNGSDESIGN	7
2	WICHTIGE ERGEBNISSE IM ÜBERBLICK	9
3	ERGEBNISSE IM DETAIL: SCHWANGERSCHAFTSERLEBEN	13
3.1	Bestes Alter und optimale Kinderzahl	13
3.2	Gründe für den Verzicht auf ein weiteres Kind	15
3.3	Dauer und Stand der Partnerschaft mit dem Kindsvater	16
3.4	Wohlgefühl und Gesundheit	19
3.5	Schwangerschaftsbeschwerden	19
3.6	Ambivalenzen in der Schwangerschaft	22
3.7	Bedarf an Unterstützung	23
3.8	Informationsquellen	24
3.9	Was interessiert die Schwangeren?	26
4	ERGEBNISSE IM DETAIL: PRÄNATALDIAGNOSTIK	29
4.1	Besonderheiten der Stichprobe	29
4.2	Schwerpunkte der Befragung zu PND	29
	EXKURS: Entwicklung der Pränataldiagnostik	30
4.3	Ultraschalluntersuchungen – die drei regulären	31
4.4	In Anspruch genommene Verfahren	32
4.5	Inanspruchnahme und Altersrisiko	34
4.6	Gründe der Frauen für und gegen PND	35
4.7	Informationsstand der Schwangeren	38
4.8	Ursachen für den niedrigen Informationsstand	40
4.9	Zufriedenheit mit der PND	42
4.10	Einstellungen zu einem Leben mit behindertem Kind	43
5	ERGEBNISSE IM DETAIL: GYNÄKOLOGISCHE BERATUNG UND BEHANDLUNG	45
5.1	Einfluss auf die Entscheidung für PND	45
5.2	Zufriedenheit insgesamt	46
5.3	Zufriedenheit im Detail	46
	Beratung vor Durchführung einer nicht-invasiven Untersuchung	47
	Beratung vor Durchführung einer invasiven Untersuchung	48
	Mitteilung des Befundes	49
	Aufklärung und Beratung bei auffälligem Befund	50
6	AUSBLICK	53
7	ANHANG	54
7.1	Pränataldiagnostische Verfahren	54
7.2	Glossar	60

VORWORT

1992 hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung den gesetzlichen Auftrag erhalten, zielgruppenspezifische Konzepte und Medien zur Sexualaufklärung und Familienplanung zu entwickeln. Um dem Bedarf der jeweiligen Zielgruppe gerecht zu werden, müssen dabei gesellschaftliche Veränderungen oder auch z. B. neue Standards in der Prävention und Gesundheitsförderung berücksichtigt werden.

Gerade im Bereich der Pränataldiagnostik (PND) führte die rasante technische Entwicklung der letzten Jahrzehnte zu erheblichen Veränderungen. Heute wird fast jeder Frau während der Schwangerschaft mindestens eine pränataldiagnostische Untersuchung angeboten.

Mit der raschen Etablierung von Pränataldiagnostik in den Arztpraxen geht aber nicht unbedingt einher, dass die Frauen auch besser über Sinn, Zweck, Methoden und mögliche Konsequenzen der PND informiert sind: Der Informationsstand der Schwangeren scheint mit der Verbreitung der PND nicht Schritt gehalten zu haben.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat sich die Aufgabe gestellt, bedarfsgerechte und zielgruppenspezifische Aufklärungsangebote zum Thema Pränataldiagnostik zu entwickeln. Die Medien, Materialien und Modellprojekte zielen darauf ab, Schwangeren eine informierte und eigenverantwortliche Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen zu ermöglichen. Grundlage dieser Informations- und Bildungsangebote sind wissenschaftliche Erkenntnisse, die aus Studien, Expertisen und Evaluationen gewonnen werden.

Die repräsentative Studie „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“ basiert auf einer Befragung von 559 Frauen, die zum Befragungszeitpunkt in der 20. bis 40. Woche schwanger waren, 16 Frauen, die ihr Kind nach der 13. Schwangerschaftswoche verloren haben und 170 Frauen kurz nach der Entbindung. Die Frauen beantworteten einen umfangreichen Fragebogen mit detaillierten Fragen zum Schwangerschaftserleben, zur Inanspruchnahme der verschiedenen Verfahren der PND, zum Informationsstand, zu Einstellungen und zur Bewertung verschiedener Aspekte der ärztlichen Beratung und Behandlung.

Der hier vorliegende Forschungsbericht dokumentiert in Kurzfassung einige wichtige Ergebnisse.

BUNDESZENTRALE
FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG

KÖLN 2006

1 FORSCHUNGSFRAGEN UND FORSCHUNGS- DESIGN

Seit 1997 ist das Thema „Schwangerschaft“ ein Schwerpunkt in der Sexualaufklärung und Familienplanung der BZgA. Es wurden bereits verschiedene Aufklärungsmaterialien, z. B. ein Dokumentarfilm über Väter im Kreißsaal oder ein Faltblatt zum Thema Pränataldiagnostik, entwickelt. Aktuell wird in dem Modellprojekt „Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“ ein neuartiger Weg der Kooperation zwischen Ärztinnen/Ärzten und psychosozialen Beratungsfachkräften, den an der Betreuung und Beratung von Schwangeren beteiligten Berufsgruppen, erprobt. Zahlreiche weitere Medien, Materialien und Maßnahmen, die sich zum Ziel setzen, Schwangere angemessen über Themen aufzuklären, die aus der Perspektive der Gesundheitsprävention wichtig sind, werden in den nächsten Jahren folgen.

DIE FRAGEN ...

Um mehr über die subjektive Befindlichkeit von Schwangeren, über ihre Einstellungen und ihren Informationsbedarf zu erfahren und die neuen Medien, Materialien und Fortbildungsangebote besser darauf abstimmen zu können, hat die BZgA eine Befragung Schwangerer in Auftrag gegeben. Die Probandinnen wurden von dem Meinungsforschungsinstitut TNS Healthcare nach dem Zufallsprinzip ausgewählt und gaben Auskunft über verschiedene Aspekte ihres Schwangerschaftserlebens sowie über ihre Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik, ihre Einstellungen und Erwartungen.

Uns interessierte, welches Alter – aus Sicht der Frauen – das „beste“ für eine Schwangerschaft ist. Wie hoch ist die optimale Kinderzahl? Wie wohl fühlen sich die Schwangeren und welche Beschwerden treten auf? Welche Gefühle sind mit der Schwangerschaft verbunden? Wie informieren sich die Schwangeren und welche Themen interessieren sie besonders?

Neben dem „Schwangerschaftserleben“ ist die „Pränataldiagnostik“ ein zweiter thematischer Schwerpunkt

der Untersuchung. Die technische Weiterentwicklung der Diagnoseverfahren hat es ermöglicht, dass ein immer größerer Anteil Schwangerer Pränataldiagnostik in Anspruch nimmt. PND scheint inzwischen zu einem ganz selbstverständlichen Bestandteil der ärztlichen Schwangerenversorgung geworden zu sein. Schwangere versprechen sich von den Untersuchungen die Bestätigung, ein gesundes Kind zu erwarten. Dass Pränataldiagnostik aber auch zu schwerwiegenden Entscheidungskonflikten führen kann, gerät dabei oft aus dem Blick.

Wir wollten wissen, inwieweit das Altersrisiko für Chromosomenanomalien heute noch die Entscheidung für die Inanspruchnahme von PND beeinflusst. Uns interessierte auch, wie gut die Schwangeren über PND informiert sind, wie hoch das Informationsinteresse ist und wie die Informationen zur PND auf die Schwangeren wirken. Aus welchen Gründen entscheiden sich Frauen für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik? Wie bewerten sie die Untersuchungen im Nachhinein?

Ein dritter Fragenkomplex bezieht sich auf die Qualität der ärztlichen Beratung und Behandlung und deren Bewertung durch die Schwangeren. Sind die Frauen insgesamt zufrieden? Wo liegen aus Sicht der Frauen die Stärken, wo liegen die Schwächen der ärztlichen Beratung?

... UND DER WEG ZU DEN ANTWORTEN

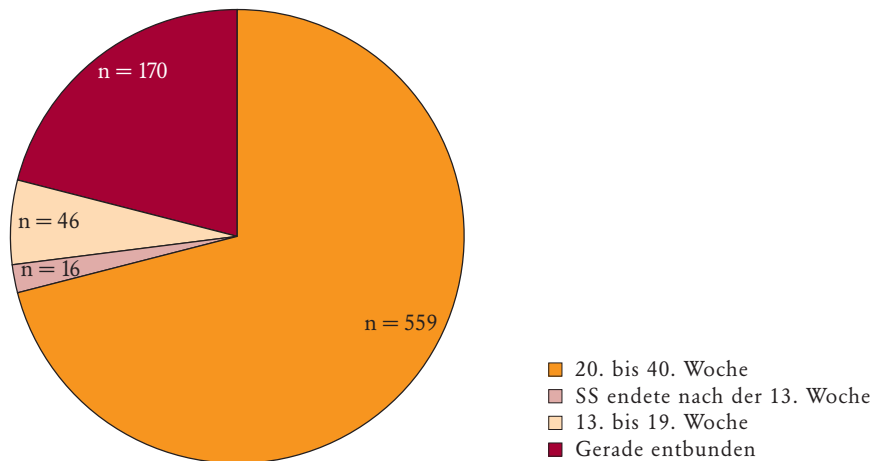
Bei turnusmäßigen Befragungen von ca. 30.000 Haushalten, Mitgliedern des TNS ACCESS Panels, wurde 2003 und 2004 in drei Wellen eine Screening-Frage nach schwangeren Haushaltsmitgliedern gestellt.¹ In ca. 2 % der Haushalte befand sich eine Schwangere, die auch den voraussichtlichen Geburtstermin angeben konnte. Diese Frauen wurden zwischen Januar und Oktober 2004 gezielt ab der 20. Woche ihrer Schwangerschaft ange-

¹ Das ACCESS Panel besteht aus einem Pool von Adressen befragungsbereiter Haushalte. Die Adressen sind über alle Gemeinden des Bundesgebiets gestreut und somit regional repräsentativ.

schrieben und um die Beantwortung eines umfangreichen Fragebogens (25 Seiten) gebeten.² Die Antwortbereitschaft der Schwangeren war sehr groß, woraus auch die sehr hohe Ausschöpfungsquote von 72 % resultiert.

791 rücklaufende Fragebogen wurden insgesamt ausgewertet; 559 stammen von Schwangeren in der 20. bis 40. Woche.

ABBILDUNG 1: **ZUSAMMENSETZUNG DER STICHPROBE** (ANGABEN IN ABSOLUTEN ZAHLEN)



Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Dieses Sample ist hinsichtlich mehrerer Kriterien repräsentativ für die Gesamtheit der Schwangeren in Deutschland, z. B. hinsichtlich der Region, in der sie leben, des Alters, des Anteils der Erst- und Mehrgebärenden und des Anteils berufstätiger Frauen. Feststellen lässt sich jedoch ein Mittelschichtsbias: Frauen, die schlechter

ausgebildet sind, haben den Fragebogen seltener beantwortet. Nicht berücksichtigt wurden in dieser Untersuchung die Migrantinnen.

² Die meisten Anschreiben enthielten einen weiteren Fragebogen, der an eine andere schwangere Frau aus dem Bekanntenkreis des Panel-Mitglieds weitergegeben werden sollte. Das Rekrutieren weiterer Schwangerer nach dem „Schneeballverfahren“ war jedoch nur bedingt erfolgreich: Nur 11 % der Frauen wurden auf diesem Weg für die Untersuchung gewonnen. 89 % stammen aus dem ACCESS Panel.

2 WICHTIGE ERGEBNISSE IM ÜBERBLICK

Im ersten Teil der Auswertung steht das **Schwangerschaftserleben** im Mittelpunkt. Dabei geht es zunächst um die Planung der Schwangerschaft, um die Anzahl der von den Frauen gewünschten Kinder sowie um das aus Sicht der Frauen ideale Alter für die Familiengründung. Besonderes Interesse gilt auch dem allgemeinen Befinden während der Schwangerschaft, den Schwangerschaftsbeschwerden und dem Gefühlsleben der Frauen.

Im zweiten Teil geht es um **Pränataldiagnostik (PND)**. Die Ergebnisse zeigen, wie verbreitet die Inanspruchnahme von PND auch unter Frauen ohne Altersrisiko ist. Gezeigt wird auch, aus welchen Motiven die Schwangeren PND in Anspruch nehmen oder darauf verzichten, und wie gut bzw. schlecht sie über Sinn, Zweck und Methoden der PND informiert sind. Die Daten geben auch Hinweise auf Ursachen für den niedrigen Informationsstand.

Im dritten Teil werden Ergebnisse zur Qualität der **ärztlichen Beratung zu PND** aus Sicht der Frauen dargestellt. Es wird aufgezeigt, wie zufrieden die Schwangeren mit verschiedenen Aspekten der Beratung und Behandlung durch ihre Gynäkologin bzw. ihren Gynäkologen sind.

SCHWANGERSCHAFTSERLEBEN

Im Alter zwischen 25 und 34 Jahren haben über 70 % der Befragten die Schwangerschaft geplant. In den anderen Altersgruppen ist der Anteil der Frauen, die „die feste Absicht hatten schwanger zu werden“ deutlich niedriger. Offensichtlich wird ein Alter zwischen Mitte 20 und Mitte 30 als ideales Alter für die Familiengründung betrachtet.

Dass sie die feste Absicht hatten schwanger zu werden, sagen insbesondere Frauen, die bereits ein Kind haben und mit dem zweiten Kind das Zwei-Kind-Familien-Ideal verwirklichen. Ein erstes, drittes oder viertes Kind wird deutlich seltener geplant.

Die Frauen, die angeben, nach der Geburt des Babys kein weiteres Kind mehr zu wollen, nennen zu fast 70 % als Grund, dass ihre persönliche Wunschkindzahl er-

reicht ist. Ungeeignete Wohnverhältnisse spielen insbesondere bei Familien eine Rolle, die bereits mehrere Kinder haben.

Den schwangeren Frauen geht es überwiegend gut. 79 % fühlen sich in der Schwangerschaft „wohl“ oder „sehr wohl“. Allerdings sinkt dieser Anteil deutlich bei den höher belasteten Mehrgebärenden: 25 % von ihnen (gegenüber 17 % der Erstschwangeren) geben an, sich „weniger wohl“ oder „gar nicht wohl“ zu fühlen.

Am häufigsten leiden die Schwangeren unter „Müdigkeit“ (95 %), „Erschöpfung“ und „Rückenschmerzen“ (je 80 %). Diese Beschwerden werden als störend, aber nicht wirklich belastend eingestuft. Dagegen erleben die Schwangeren Beschwerden, mit denen ein echtes Gesundheitsrisiko verbunden ist, wie „untypische Blutungen“ und „vorzeitige Wehen“ als stark belastend.

Die überwiegende Mehrheit der Schwangeren beschreibt ihr Grundgefühl in der Schwangerschaft mit Begriffen wie „erfreut“, „optimistisch“ oder „erfüllt“. Sorgen machen sich überwiegend sehr junge Frauen und Schwangere über 40, von denen sich fast die Hälfte als „besorgt“ einschätzt.

Die Art der Unterstützung in der Schwangerschaft geht oft am Bedarf vorbei: Frauen, die sie am nötigsten brauchen, erhalten häufig die geringste Unterstützung. Ein Viertel der Schwangeren gibt an, weniger finanzielle oder materielle Unterstützung zu bekommen als erforderlich. Ein Fünftel der Frauen vermisst Bestätigung und Anerkennung, ein weiteres Fünftel Ratschläge und Informationen bei praktischen Dingen. Hier sind es ganz besonders Schwangere mit niedrigem Einkommen und/oder geringerer Bildung, von denen fast die Hälfte angibt, mehr zu benötigen, als zu erhalten.

Die Ärztin oder der Arzt ist die wichtigste Informationsquelle in Schwangerschaftsfragen. Drei Viertel der Frauen haben in der gynäkologischen Praxis Neues erfahren.

Das Informationsinteresse der Frauen gilt vorwiegend positiv besetzten Themen. Vor allem die Entwicklung des Kindes im Mutterleib sowie der Schwangerschafts-

und Geburtsverlauf interessieren die werdenden Mütter. Informationen zur pränatalen Diagnostik, zu Fehlbildungen, Früh- und Totgeburten stoßen dagegen auf ein weitaus geringeres Interesse.

PRÄNATALDIAGNOSTIK

Pränataldiagnostische Maßnahmen sind heute fester Bestandteil der Schwangerenversorgung: Nur 15 % der befragten Frauen in der 20. bis 40. Schwangerschaftswoche haben auf PND verzichtet. Über 70 % haben außer den drei regulären Ultraschalluntersuchungen, die in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlen werden, eine weitere explizit „zum Ausschluss von Fehlbildungen des Kindes“ in Anspruch genommen. Über 40 % ließen die Transparenz der Nackenfalte messen, 34 % haben den Triple-Test und 29 % den Erst-Trimester-Test durchführen lassen (zu den Verfahren und Fachbegriffen s. Glossar). Bei 11,5 % der Schwangeren wurde Fruchtwasser entnommen, bei 3,3 % Chorionzotengewebe.

Invasive Verfahren werden vor allem von älteren Schwangeren in Anspruch genommen: Fast ein Drittel in der Altersgruppe zwischen 35 und 39 und 44 % der über 39-jährigen Frauen, aber nur etwa 6 % der jüngeren Frauen haben eine Amniozentese durchführen lassen. Nicht-invasive Verfahren werden aber vor allem von jüngeren Frauen in Anspruch genommen. So haben z. B. 45 % der 18- bis 24-Jährigen einen Triple-Test zur Entdeckung von Chromosomenanomalien durchführen lassen. Grundsätzlich lässt sich feststellen, dass Frauen heute unabhängig von ihrem Alter mit PND konfrontiert werden. Das Alter spielt jedoch bei der Entscheidung eine Rolle, ob eine invasive oder nicht-invasive Methode gewählt wird.

Gefragt nach den Motiven für die Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen geben über 60 % an, die PND zur „Sicherstellung der Gesundheit des Babys“ in Anspruch genommen zu haben. Ein Viertel sagt, dies auf Wunsch der Ärztin bzw. des Arztes getan zu haben. Über ein Drittel nimmt an, dass PND Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge sei.

Der Informationsstand über PND ist ausgesprochen niedrig: Obwohl 85 % der Befragten bereits mindestens eine definitiv pränataldiagnostische Maßnahme haben durchführen lassen, kennt etwa die Hälfte der Frauen

den Begriff „Pränataldiagnostik“ gar nicht oder versteht darunter etwas Falsches.

Zugleich ist das Informationsinteresse sehr gering. Nur 18 % der in der 20. bis 40. Woche schwangeren Frauen hätten sich mehr Informationen über PND zu Beginn ihrer Schwangerschaft gewünscht. Dieses Ergebnis weist wiederum auf die Tendenz der Schwangeren, sich unerfreulichen oder mit Sorge besetzten Themen eher zu verschließen.

Die Reaktionen auf Informationen zur PND sind insgesamt ambivalent. Die Frauen fühlen sich einerseits entlastet durch die Aussicht auf eine Bestätigung der Gesundheit des Ungeborenen, andererseits belastet durch das Risiko der Entdeckung einer Beeinträchtigung.

Im Nachhinein sind die meisten Frauen sehr zufrieden mit der PND: 77 % der Befragten sind froh, PND in Anspruch genommen zu haben. 69 % würden in einer erneuten Schwangerschaft wieder so handeln, und nur 4 % würden PND ablehnen.

Jede dritte Frau gibt an, dass sie eine Behinderung ihres Kindes nicht akzeptieren könnte. Nur 18 % der Schwangeren können sich ein Leben mit behindertem Kind gut vorstellen.

ÄRZTLICHE BERATUNG UND BEHANDLUNG

Ärzte und Ärztinnen haben einen fast genauso großen Einfluss darauf, ob PND durchgeführt wird, wie der Partner der Schwangeren: 52 % der Frauen sagen, dass die Ärztin bzw. der Arzt einen großen Einfluss auf die Entscheidung zur Durchführung der PND hatte.

Fast die Hälfte der Schwangeren ist sehr zufrieden mit den Informationen, die sie über PND von ärztlicher Seite erhielt. 45 % sind mit der Verständlichkeit der Informationen, 40 % mit der Ausführlichkeit sehr zufrieden.

Eine genauere Nachfrage ergab, dass die Frauen recht ausführlich zu den eher medizinischen Aspekten der Pränataldiagnostik beraten wurden, z. B. zum Anlass und Ziel der Untersuchung oder der statistischen Risikoeinschätzung. Sehr viel weniger ausführlich fällt die ärztliche Beratung zu den Themen aus, die nicht

originär im medizinischen Zuständigkeitsbereich liegen, z. B. über Möglichkeiten des Vorgehens bei einem auffälligen Ergebnis oder über Möglichkeiten der Inanspruchnahme einer psychosozialen Beratung.

Die Mitteilung des pränataldiagnostischen Befundes erfolgte in den meisten Fällen persönlich durch die Ärztin bzw. den Arzt (78 %).

Bei 5 % der Schwangeren war der Befund auffällig oder pathologisch. Auch diese Frauen bewerten die folgende ärztliche Beratung zwiespältig: Während medizinische Informationen, etwa zu Ursachen der Entwicklungsstörung und zur Fortführung oder zum Abbruch der

Schwangerschaft positiv bewertet werden, sind die betroffenen Frauen mit der Beratung hinsichtlich der Folgen für sie selbst und die Familie unzufrieden („eher schlecht“ 36 %, „schlecht“ 16 %). 71 % bewerten die Beratung hinsichtlich der Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten Kind als schlecht, und auch die Vermittlung weiterführender Hilfe wurde von über 40 % als „sehr schlecht“ gewertet.

3 ERGEBNISSE IM DETAIL: SCHWANGERSCHAFTSERLEBEN

Die Fragen zum Schwangerschaftserleben und zum Kinderwunsch haben nur die Frauen beantwortet, die zum Zeitpunkt der Befragung schwanger waren. Die folgen-

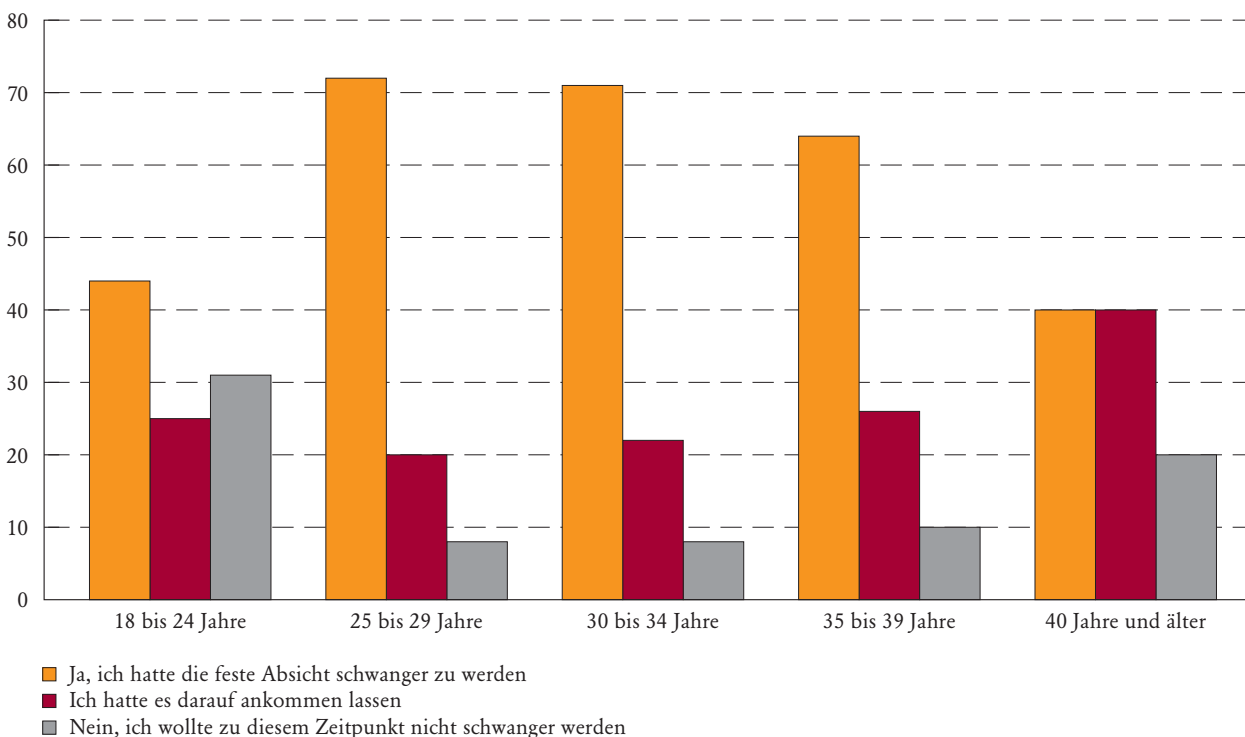
den Auswertungen beziehen sich ausschließlich auf die 559 Frauen, die sich mindestens in der 20. Schwangerschaftswoche befanden.

3.1 BESTES ALTER UND OPTIMALE KINDERZAHL

Da Kinder eher dann geplant werden, wenn (auch) das Alter der Eltern als passend empfunden wird, kann der Anteil geplanter Schwangerschaften in einer Altersgrup-

pe Aufschluss darüber geben, welches Lebensalter im allgemeinen als „das beste“ für eine Schwangerschaft gilt.

ABBILDUNG 2: PLANUNG DER SCHWANGERSCHAFT NACH ALTERSKLASSEN (ANGABEN IN %)



n = 559; Frauen ab der 20. SSW

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

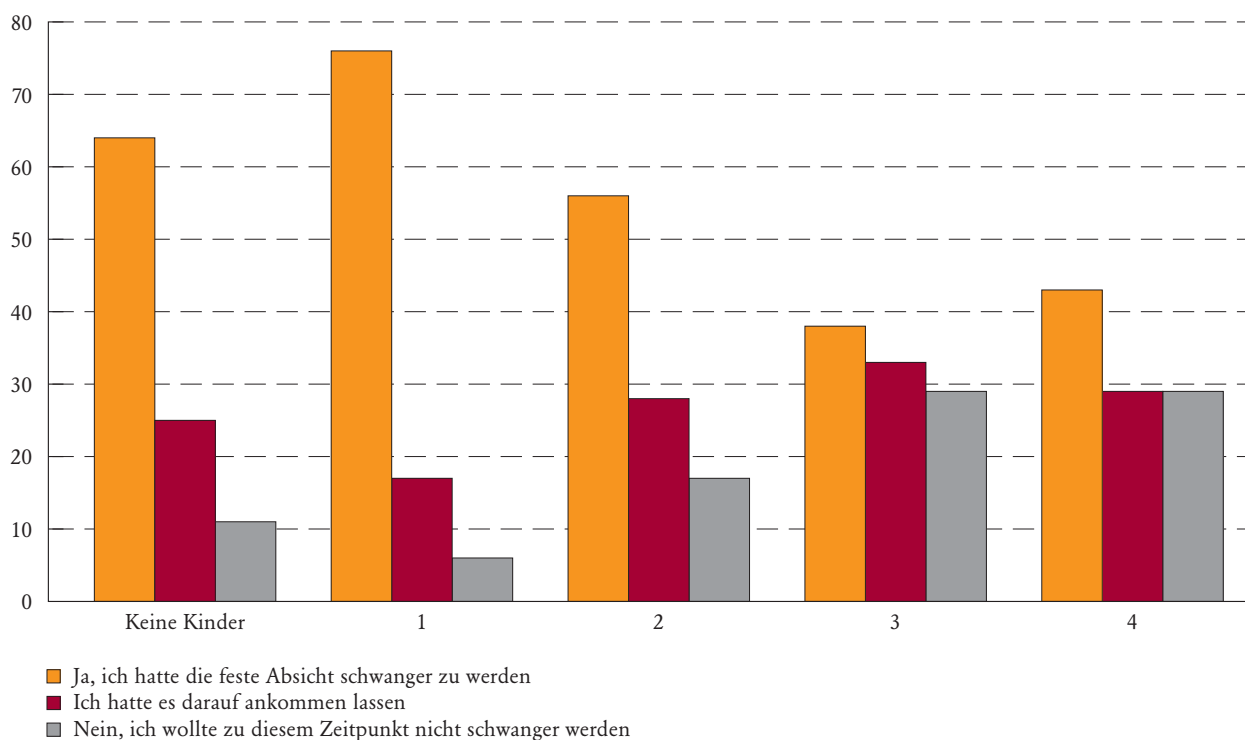
Über 70 % der Befragten im Alter zwischen 25 und 34 Jahren sagen, dass sie die feste Absicht hatten, schwanger zu werden. Bei weniger als jeder zehnten Frau in dieser Altersgruppe war die Schwangerschaft zum jetzigen Zeitpunkt ungewollt. Ganz anders sieht es bei den sehr jungen und den älteren Schwangeren aus: Die Mehrheit der unter 25- und der über 40-Jährigen gibt an, dass

die Schwangerschaft nicht geplant oder zum Zeitpunkt ihres Eintretens ungewollt war. Es scheint also einen breiten Konsens darüber zu geben, „dass man Kinder erst ab Mitte zwanzig bekommen sollte“. Mit 35 und insbesondere mit über 40 schließt sich das optimale Zeitfenster nach Einschätzung der Schwangeren wieder.

Dass sie die feste Absicht hatten schwanger zu werden, sagen insbesondere Frauen, die bereits ein Kind haben: 76 % der Ein-Kind-Mütter haben ihr zweites Kind geplant. Nur 6 % geben an, dass sie zu diesem Zeitpunkt nicht schwanger werden wollten. Sind bereits zwei Kinder in der Familie vorhanden, ist ein drittes Kind von

nur noch von etwa der Hälfte der Mütter geplant, ein viertes von 38 %. Die Ergebnisse bestätigen die verbreitete Präferenz für die Zwei-Kind-Familie.

ABBILDUNG 3: PLANUNG DER SCHWANGERSCHAFT BEZOGEN AUF ANZAHL DER BEREITS VORHANDENEN KINDER (ANGABEN IN %)



n = 559; Frauen ab der 20. SSW

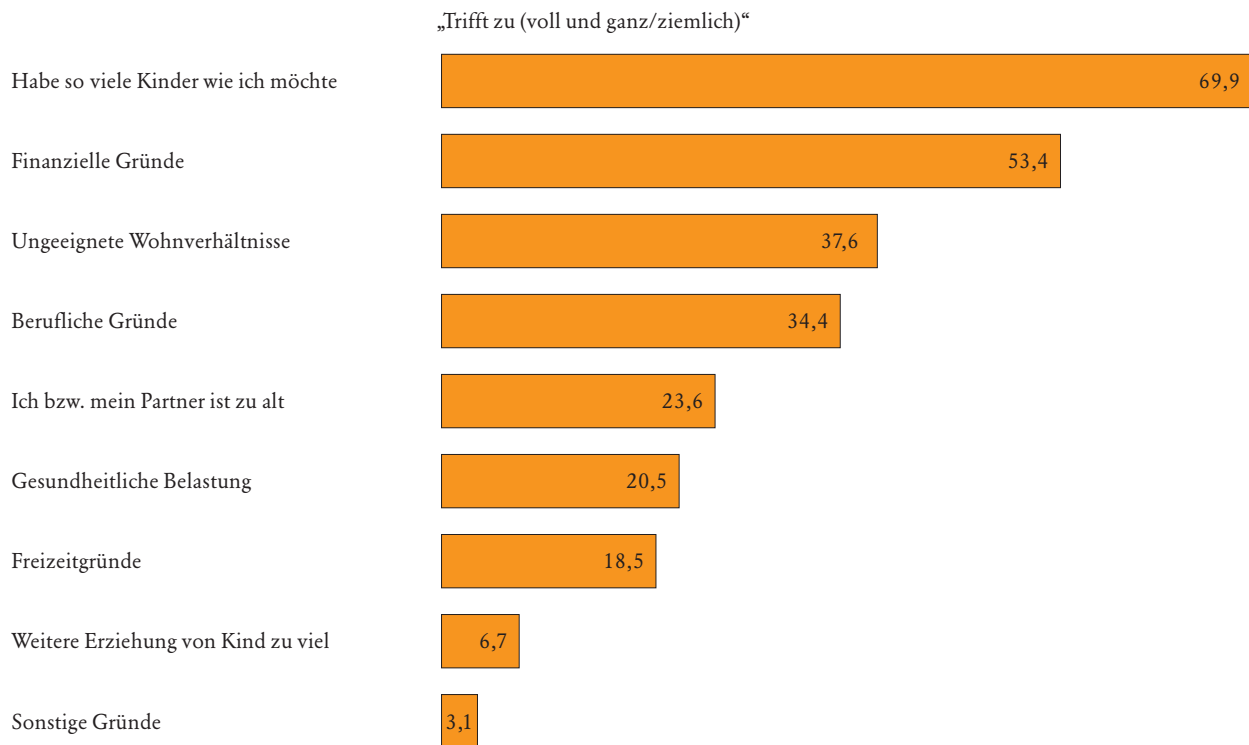
Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

3.2 GRÜNDE FÜR DEN VERZICHT AUF EIN WEITERES KIND

Wir haben uns gefragt, warum viele Eltern auf ein zweites, drittes oder viertes Kind verzichten. 322 der werdenden Mütter geben an, dass sie kein weiteres Kind mehr möchten. Als Grund nennen die meisten Schwangeren (70 %), dass mit der Geburt des Babys ihre persönliche

Wunschkindenzahl erreicht ist. Über die Hälfte der Frauen gibt an, dass (auch) finanzielle Gründe ihrem Kinderwunsch entgegenstehen. Die dritt- und vierthäufigsten Nennungen sind ungeeignete Wohnverhältnisse und berufliche Gründe.

ABBILDUNG 4: GRÜNDE FÜR DEN VERZICHT AUF EIN WEITERES KIND (ANGABEN IN %)



n = 322; Frauen ab der 20. SSW, die keine weiteren Kinder möchten; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Dass die Wunschkindenzahl erreicht ist, sagen zum Zeitpunkt der gegenwärtigen Schwangerschaft überwiegend Mütter eines Kindes, die mit der Geburt des Babys das Zwei-Kind-Familien-Ideal realisieren (85 %); ungeeignete Wohnverhältnisse tragen insbesondere bei Familien mit zwei oder mehr Kindern zu einem Verzicht auf

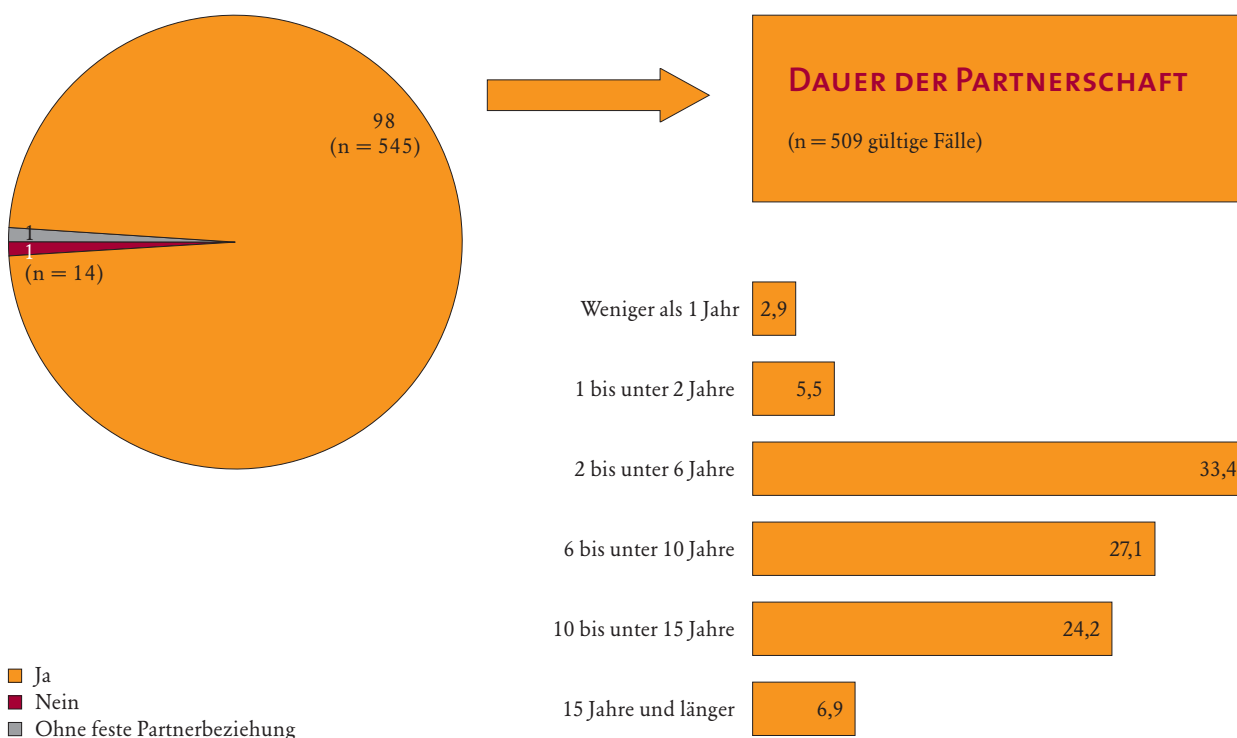
weiteren Nachwuchs bei (49 %), und berufliche Gründe werden überwiegend von kinderlosen Schwangeren genannt (42 %).

3.3 DAUER UND STAND DER PARTNERSCHAFT MIT DEM KINDSVATER

Fast alle Schwangeren leben in einer festen Beziehung mit dem Vater ihres ungeborenen Kindes (98 %). Die meisten dieser Partnerschaften bestehen schon seit mehreren Jahren: 92 % der Frauen sind länger als zwei Jahre mit dem Kindsvater liiert; 31 % bereits schon zehn Jahre oder länger.

ABBILDUNG 5: **BEZIEHUNG ZUM VATER DES KINDES** (ANGABEN IN %)

Ist Ihr derzeitiger Partner der Vater des ungeborenen Kindes?



n = 559; Frauen ab der 20. SSW

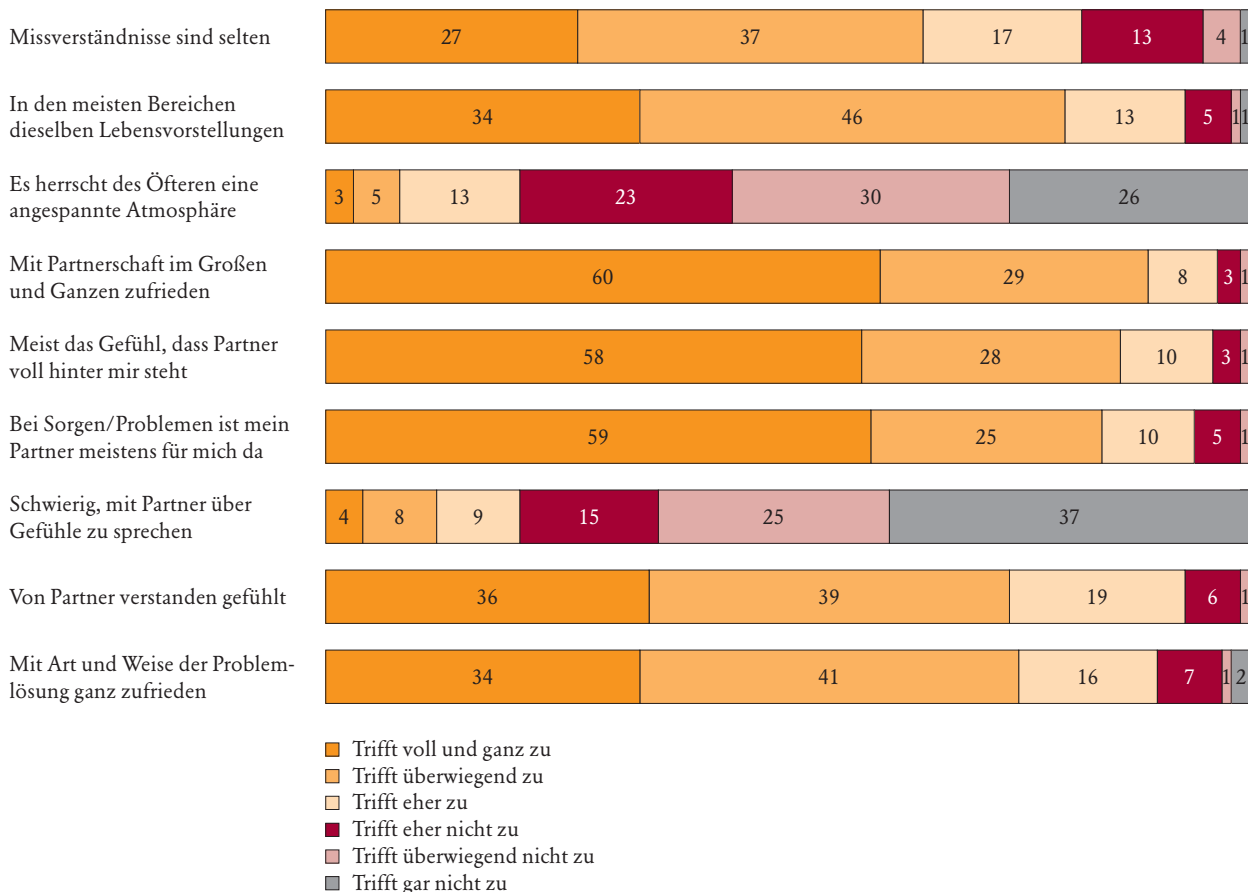
Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Auf die Frage: „Wie steht Ihr Partner heute zu dem Kind?“, antworten über 90 % der Schwangeren, er stehe dem Kind positiv gegenüber. In Partnerschaften, die kürzer als zwei Jahre bestehen, ist dieser Anteil um gut 10 %-Punkte geringer.

frieden. Über 90 % fühlen sich vom Partner verstanden und 86 % der Frauen haben meist das Gefühl, dass ihr Partner voll und ganz hinter ihnen steht. Nur jede Fünfte findet es schwierig, mit dem Partner über Gefühle zu sprechen.

Insgesamt wird die Beziehung zum Kindsvater von den Schwangeren überwiegend sehr positiv dargestellt: 96 % sind mit ihrer Partnerschaft im Großen und Ganzen zu-

ABBILDUNG 6: QUALITÄT DER PARTNERSCHAFT (ANGABEN IN %)



n = 551; Frauen ab der 20. SSW, mit Partner

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

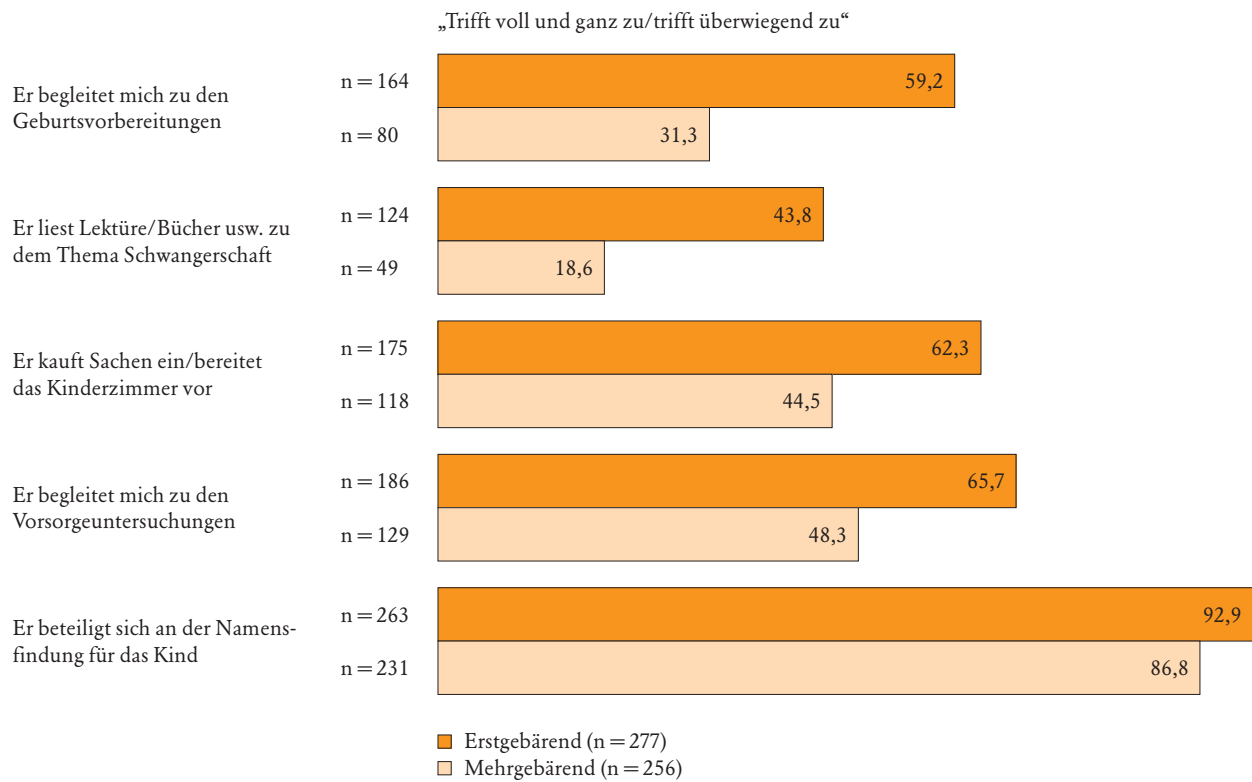
Viele werdende Väter unterstützen ihre Partnerin während der Schwangerschaft auch durch Aktivitäten, die direkt auf die Schwangerschaft und das zukünftige Leben mit dem Kind bezogen sind. So wird z. B. fast die Hälfte der Frauen, die an Geburtsvorbereitungskursen teilnehmen, von ihren Partnern begleitet.

Das Engagement der Kindsväter lässt jedoch beim zweiten oder dritten Kind deutlich nach: Während etwa 66 % der Männer, deren Partnerin das erste Kind erwartet, ihre Frau zu Vorsorgeuntersuchungen begleiten, tun dies nur noch 48 % der Partner von Mehrgebärenden. Auch bei der Lektüre zum Thema Schwangerschaft liegen die Prozentwerte derer, die erstmals Vater werden, deutlich über denen von Männern, die das zweite oder dritte Kind erwarten.

Das bedeutet nicht zwangsläufig, dass bei einer zweiten oder dritten Schwangerschaft Väter weniger Interesse aufbringen. Es mag auf die bereits bestehenden Erfahrungen mit dem ersten Kind zurückzuführen sein, dass Väter ihre Aktivitäten einschränken. Außerdem weist z. B. Helfferich nach, dass Väter ihr berufliches Engagement vergrößern, wenn das erste Kind geboren ist.³ Dazu kommt, dass es sich mit bereits vorhandenen (Klein-)Kindern häufig schwieriger organisieren lässt, dass Mutter und Vater einen Vorsorgetermin oder einen Geburtsvorbereitungskurs gemeinsam wahrnehmen. Möglicherweise verlagert sich das väterliche Engagement auch auf andere Gebiete der Familienarbeit, um die erneut schwangere Mutter zu entlasten.

³ HELFFERICH, C.; KLEIDWORTH, H.; WUNDERLICH, H. (2005): männer leben. Eine Studie zu Lebensläufen und Familienplanung, Basisbericht, BZgA (Hg.), Köln

ABBILDUNG 7: **ENGAGEMENT DES PARTNERS VON ERST- UND MEHRGEBÄRENDEN** (ANGABEN IN %)



n = 551; Frauen ab der 20. SSW, mit Partner

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

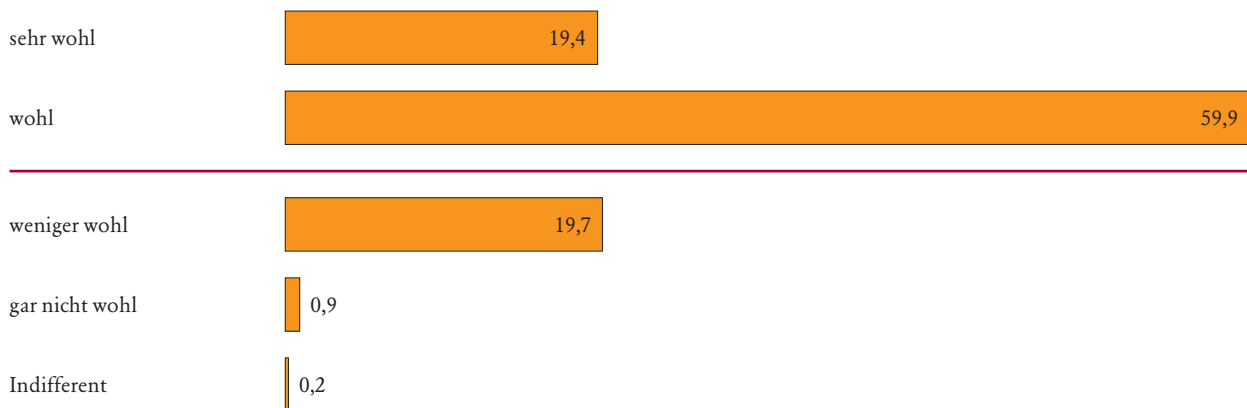
3.4 WOHLGEFÜHL UND GESUNDHEIT

Um den allgemeinen Gesundheitszustand der Schwangeren einschätzen zu können, wurden die Frauen nach der Anzahl der Tage gefragt, an denen sie in den letzten vier Wochen wegen gesundheitlicher Beschwerden im Bett bleiben mussten. 23 % der Frauen waren an durchschnittlich 6,1 Tagen an das Bett gebunden. Erstaunlich ist, dass die älteren Schwangeren im Durchschnitt weniger Tage im Bett verbrachten als die jüngeren: So liegt der Durchschnitt in der Gruppe der 18- bis 24-Jährigen bei 7,8 Tagen, bei den 35- bis 39-Jährigen aber bei nur 4,4 Tagen.

Nach ihrem generellen Befinden befragt, sagen die meisten Frauen, dass sie sich in ihrer Schwangerschaft „wohl“ oder „sehr wohl“ fühlen (79 %). Bei den Mehrgebärenden ist der Anteil der Frauen, die ihr Befinden als „weniger wohl“ und „gar nicht wohl“ bezeichnen, deutlich höher als bei den kinderlosen Schwangeren (25 % versus 17 %). Möglicherweise kommt hier die in der Regel höhere Belastung von schwangeren Müttern zum Ausdruck.

ABBILDUNG 8: ALLGEMEINES BEFINDEN WÄHREND DER SCHWANGERSCHAFT (ANGABEN IN %)

Ich fühle mich ...



n = 559; Frauen ab der 20. SSW

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

3.5 SCHWANGERSCHAFTSBESCHWERDEN

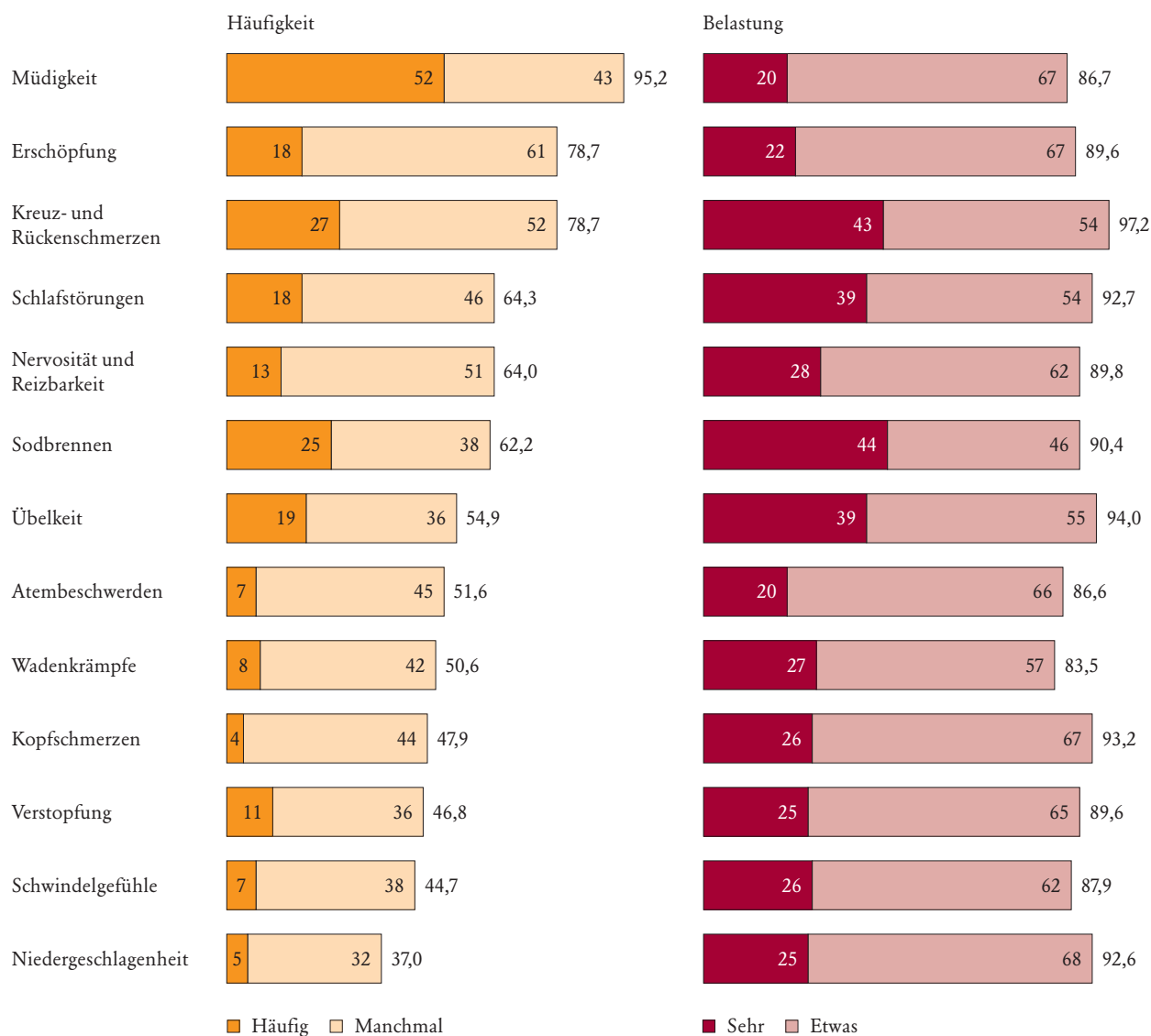
Von leichten gesundheitlichen Beschwerden, wie z. B. Müdigkeit oder Sodbrennen, berichten fast alle Schwangeren. Demgegenüber treten Beeinträchtigungen, die mit einem hohen Gesundheitsrisiko für Mutter und Kind einhergehen, selten auf, werden aber als besonders belastend erlebt.

Die am häufigsten genannte Befindlichkeitsstörung ist „Müdigkeit“: 95 % der Schwangeren geben an, dass sie sich „häufig“ oder „manchmal“ müde fühlen. Jede Fünfte dieser Frauen empfindet die Müdigkeit als „sehr be-

lastend“. Jeweils fast 80 % leiden unter Erschöpfung und Rückenschmerzen, 64 % unter Schlafstörungen. Diese häufig auftretenden „typischen“ Schwangerschaftsbeschwerden werden als störend, aber – mit Ausnahme der Kreuz- und Rückenschmerzen – zumeist nicht als belastend eingeschätzt.

ABBILDUNG 9: GESUNDHEITLICHE BESCHWERDEN IN DER SCHWANGERSCHAFT (ANGABEN IN %)

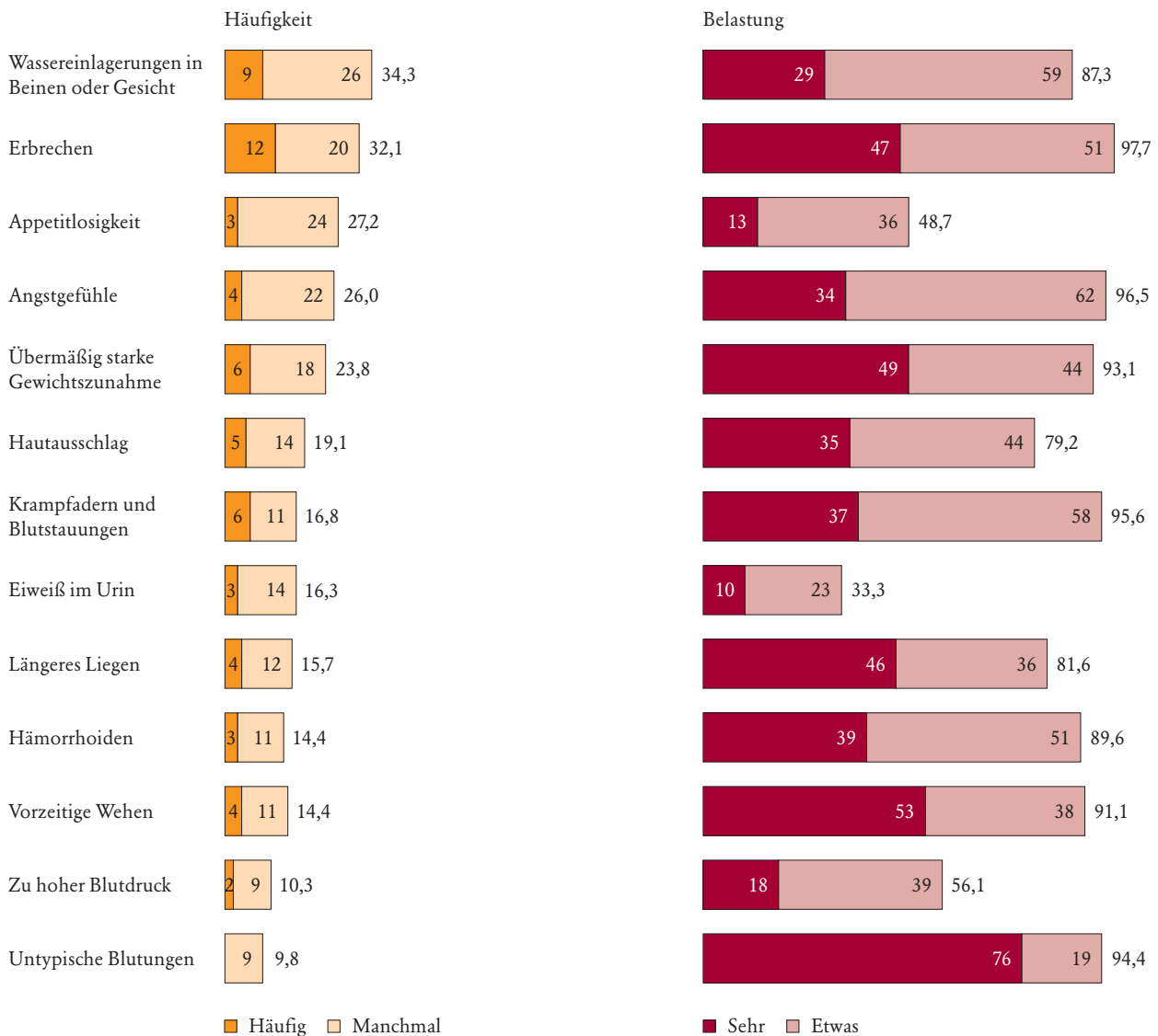
Top 1–13



Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

ABBILDUNG 10: GESUNDHEITLICHE BESCHWERDEN IN DER SCHWANGERSCHAFT (ANGABEN IN %)

Top 14–26



Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

„Untypische Blutungen“ werden am seltensten genannt, wirken sich aber besonders stark auf das Schwangerschaftserleben aus: 76 % der Frauen mit „untypische Blutungen“ fühlen sich dadurch „sehr belastet“. Auch

andere Beschwerden, die hohe Risiken für Mutter und Kind bergen, wie z. B. „vorzeitige Wehen“, beeinträchtigen die Befindlichkeit sehr stark.

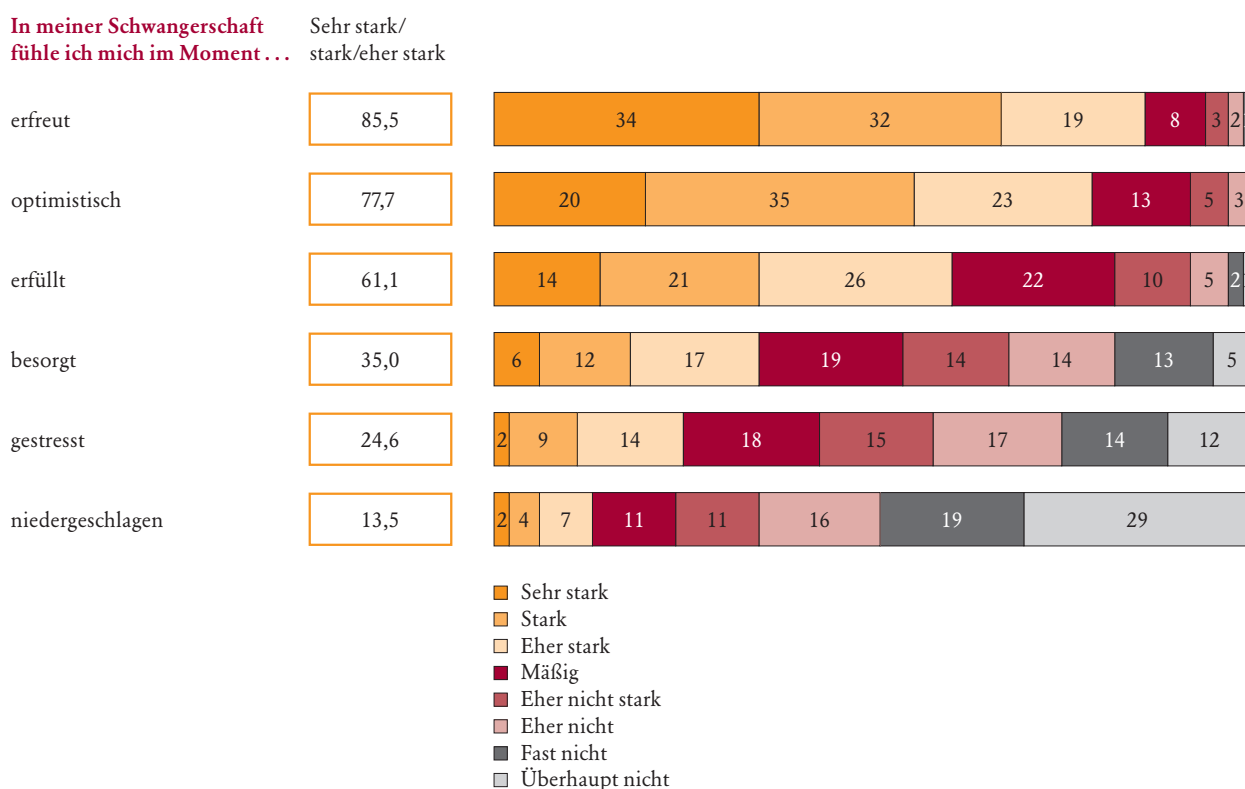
3.6 AMBIVALENZEN IN DER SCHWANGERSCHAFT

Eine große Mehrheit der Schwangeren gibt an, sich in ihrer Schwangerschaft „wohl“ oder „sehr wohl“ zu fühlen. Um neben dieser generellen Einschätzung einen Einblick in die ganz konkreten Gefühle zu erhalten, die mit einer Schwangerschaft verbunden sein können, wurden die Frauen noch einmal explizit nach verschiedenen Aspekten ihres momentanen Gefühlszustandes befragt. Über 85 % der Schwangeren antworten, dass sie zum Zeitpunkt der Befragung über ihre Schwangerschaft „erfreut“ sind; 78 % bezeichnen sich als „optimistisch“, 61 % als „erfüllt“. Hier kommt ein ausgesprochen positives Erleben der Schwangerschaft zum Ausdruck. Gleichzeitig berichten die Frauen jedoch auch von ne-

gativen Gefühlen: 35 % sind (auch) „besorgt“; ein Viertel bezeichnet sich als „gestresst“ und 13 % der Frauen fühlen sich „niedergeschlagen“.

Trotz der fast durchweg positiven Grundeinstellung gegenüber ihrer Schwangerschaft schwingen bei vielen Frauen auch negative Gefühle mit. Gestresst fühlen sich insbesondere Schwangere der mittleren Altersgruppen; Sorgen machen sich vor allem sehr junge Frauen und Schwangere über 40, von denen sich fast die Hälfte als „besorgt“ einschätzt. Der Anteil der Niedergeschlagenen ist in allen Altersgruppen annähernd gleich.

ABBILDUNG 11: **ERLEBEN DER SCHWANGERSCHAFT** (ANGABEN IN %)



n = 559; Frauen ab der 20. SSW; Mehrfachantwort möglich

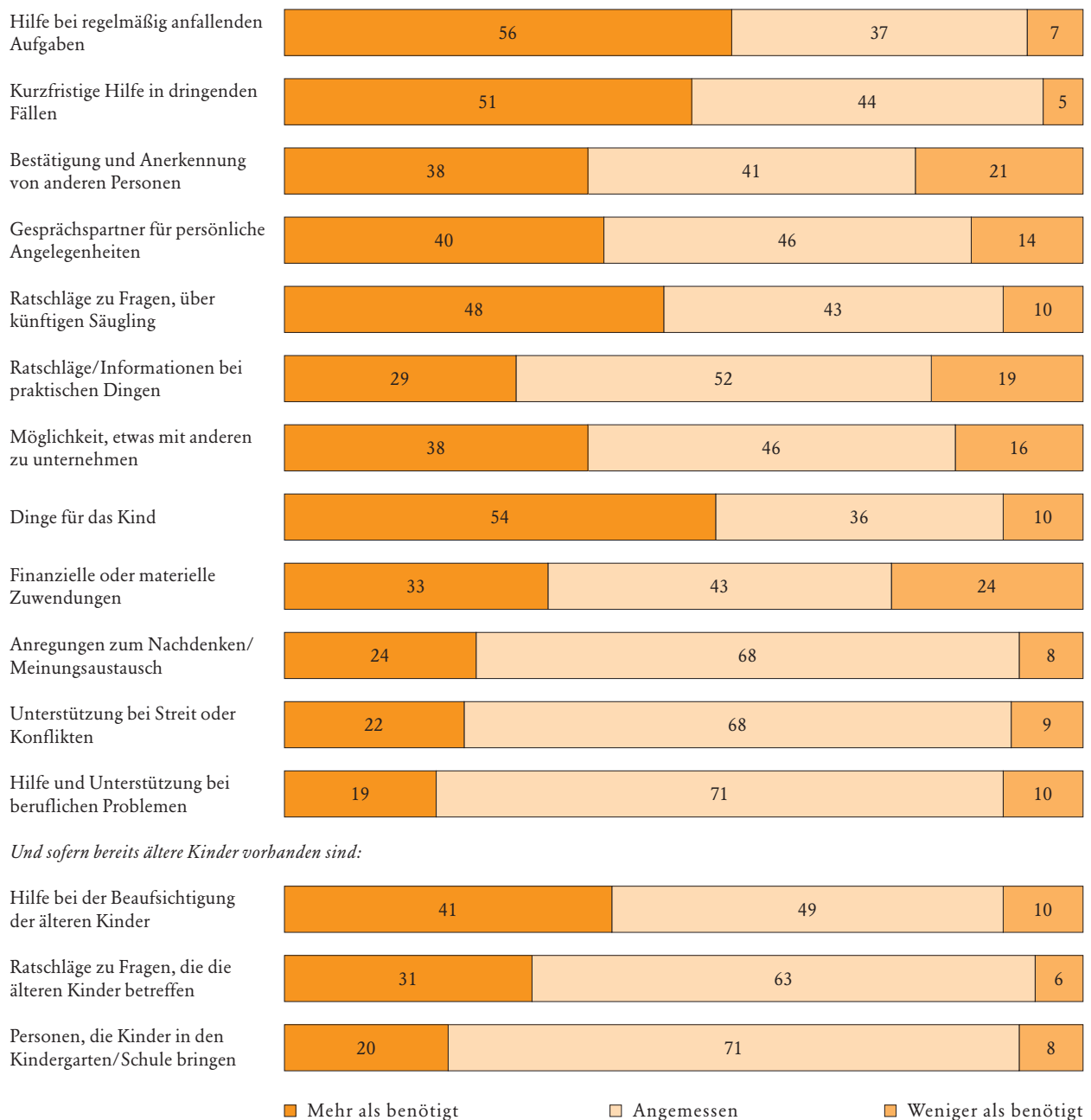
Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

3.7 BEDARF AN UNTERSTÜTZUNG

Die Schwangeren wurden gefragt, welche Art der Unterstützung sie benötigen und welche sie erhalten. Bei einigen Unterstützungsarten geben mehr als die Hälfte der befragten Frauen an, mehr Unterstützung zu erhalten, als sie eigentlich benötigen, z. B. Hilfe bei regel-

mäßig anfallenden Aufgaben und kurzfristige Hilfe in dringenden Fällen. Auch „Dinge für das Kind“ (z. B. Kleidung oder Spielsachen) erhalten die Frauen oft mehr als sie eigentlich benötigen.

ABBILDUNG 12: **BENÖTIGTE UND ERHALTENE UNTERSTÜTZUNG** (ANGABEN IN %)



n = 559; Frauen ab der 20. SSW; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Demgegenüber werden andere Formen der Unterstützung häufig vermisst: So sagt ein Viertel der Schwangeren, dass es weniger finanzielle oder materielle Zuwendungen erhält als notwendig. Ein Fünftel vermisst Bestätigung und Anerkennung von anderen Personen; ein weiteres Fünftel benötigt Ratschläge und Informationen bei praktischen Dingen.

Interessant ist ein Vergleich der Antworten von Schwangeren unterschiedlicher sozialer Herkunft. Den Frauen wurde über verschiedene Indikatoren (z. B. Bildung und Einkommen) eine Position in einem Schichtkontinuum zugewiesen. Werdende Mütter mit geringer Bildung und/oder niedrigem Einkommen benötigen nach eigener Ein-

schätzung in allen Bereichen deutlich mehr Unterstützung als andere Frauen: Die höhere Bedürftigkeit betrifft nicht nur die finanziellen oder materiellen Zuwendungen – fast die Hälfte dieser Gruppe benötigt mehr als sie erhält –, sondern auch z. B. Bestätigung und Anerkennung von anderen Personen (30 %), einen Gesprächspartner für persönliche Angelegenheiten (28 %) oder Ratschläge/Informationen bei praktischen Dingen (33 %).

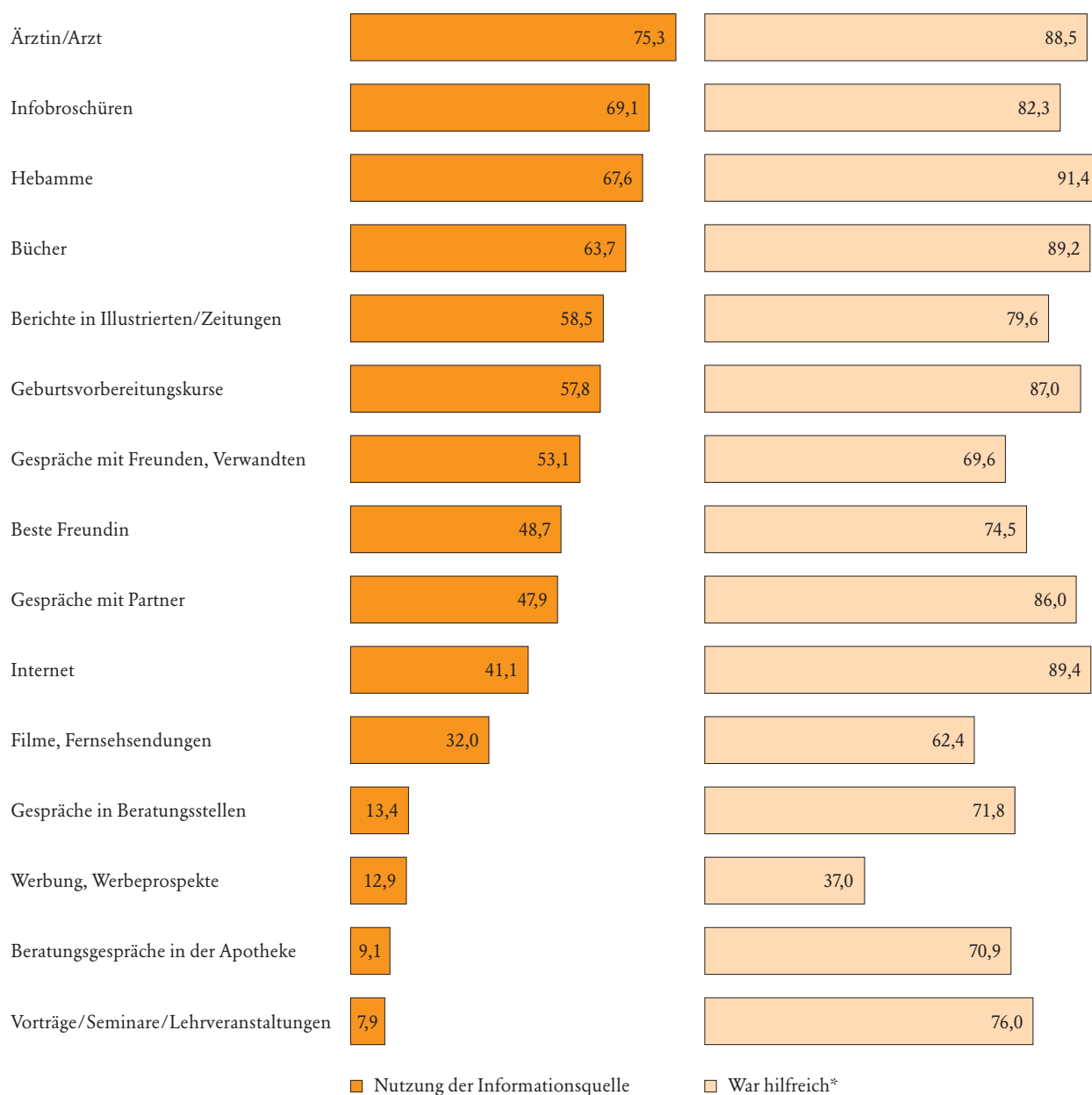
3.8 INFORMATIONSQUELLEN

Die am häufigsten genutzte Informationsquelle in der Schwangerschaft ist die Ärztin bzw. der Arzt: Drei Viertel der Frauen haben in der gynäkologischen Praxis Neues erfahren. Etwas weniger (69 %) bezogen Informationen aus Broschüren, von Hebammen (68 %) oder aus Büchern (64 %). Selten informieren sich Schwangere in Beratungsstellen (13 %), über Werbung (13 %), in der Apotheke (9 %) oder über Vorträge/Seminare/Lehrveranstaltungen (8 %).

Ärztin/Arzt und Hebamme sind die mit Abstand wichtigsten Ansprechpartner(innen) der Schwangeren. Sie sind nicht nur die am häufigsten in Anspruch genommene Informationsquelle, sondern werden auch als besonders hilfreich eingeschätzt: 91 % der Schwangeren, die von einer Hebamme Neues erfahren haben, fanden diese Informationen nützlich; 89 % schätzten (auch) die ärztlichen Informationen als besonders wertvoll ein.

Besonders zufrieden waren auch die Schwangeren, die sich im Internet informierten. Zwar haben nur 41 % der Frauen Neues zum Thema Schwangerschaft im Internet gesucht, von diesen beurteilten jedoch 89 % die dort gefundenen Informationen als hilfreich. Offensichtlich hat sich das Internet als Informationsmedium für werdende Mütter noch nicht voll durchsetzen können, scheint sich aber sehr gut zur Informationsvermittlung zu eignen.

ABBILDUNG 13: **INFORMATIONSQUELLEN WÄHREND DER SCHWANGERSCHAFT UND DEREN NUTZEN**
(ANGABEN IN %)



n = 559; Frauen ab der 20. SSW; Mehrfachantwort möglich

*Prozentangaben beziehen sich nur auf diejenigen Frauen, die die jeweiligen Informationsangebote nutzten

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

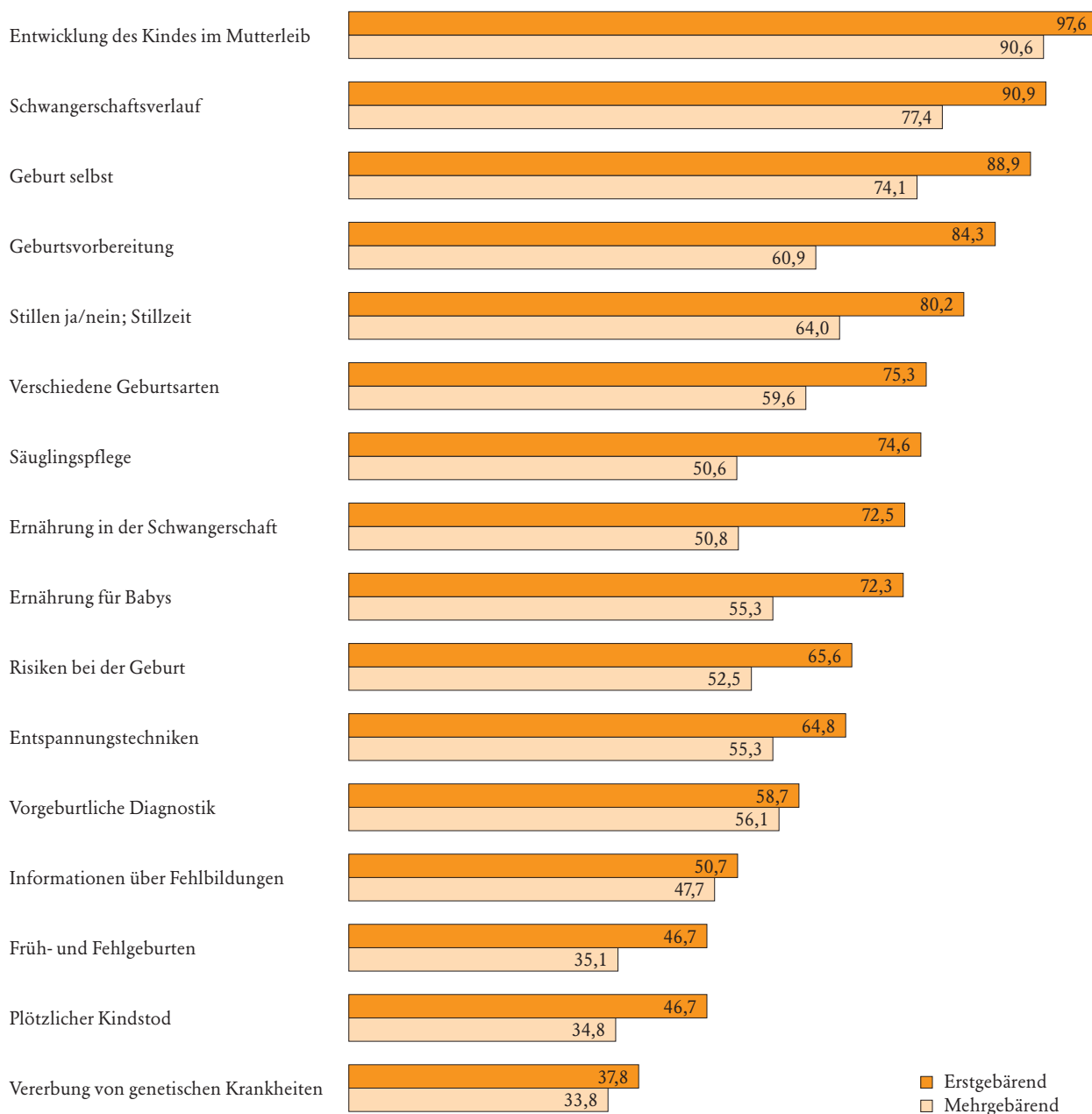
3.9 WAS INTERESSIERT DIE SCHWANGEREN?

Fast alle Schwangeren – bei den Erstgebärenden 98 % – haben sich über die Entwicklung des Kindes im Mutterleib informiert. Das zweitwichtigste Thema ist der Schwangerschaftsverlauf gefolgt von der Geburt, der

Geburtsvorbereitung und dem Stillen. Es ist wenig überraschend, dass Erstgebärende bei allen Themen eher nach Informationen gesucht haben als Frauen, die bereits mindestens ein Kind geboren haben.

ABBILDUNG 14: INTERESSANTE THEMEN FÜR SCHWANGERE NACH ERST- UND MEHRGEBÄRENDE
(ANGABEN IN %)

Ich habe mich für folgendes Thema sehr/ziemlich interessiert...



n = 559; Frauen ab der 20. SSW; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

In einer offenen Abfrage erläuterten die Frauen den Grund für ihre intensive Beschäftigung mit einem bestimmten Thema. Auffällig ist, dass sich die Schwangeren eher über Themen informieren, die positiv besetzt sind: So wird z. B. die Entwicklung des Kindes im Mutterleib, für die sich fast alle Frauen interessiert haben, auch ganz besonders positiv erlebt. Für einen Großteil der Schwangeren ist „jede Woche, jeder Monat sehr faszinierend, was alles so passiert“, einige empfinden dies als das „Interessanteste und Schönste in der Schwangerschaft“ und bezeichnen es als „Wunder der Natur“.

Deutlich seltener haben sich die Frauen über Themen informiert, die mit negativen Gefühlen verbunden sind. Am wenigsten interessant fanden sie Informationen über pränatale Diagnostik, über Fehlbildungen, über Früh- und Fehlgeburten, über den plötzlichen Kindstod oder

über die Vererbung genetischer Krankheiten. Die hauptsächlichste Beschäftigung mit angenehmen Themen in der Schwangerschaft und die Ausblendung von Informationen, die Angst erzeugen können, können als ein Mechanismus des Selbstschutzes verstanden werden. Er trägt dazu bei, dass Frauen in der Ausnahmesituation einer Schwangerschaft eine optimistische, gelassene Grundhaltung beibehalten können. Wichtig ist jedoch, dass auch die mit negativen Assoziationen belasteten Themen, die aber für Vorsorge und Prävention von besonderer Bedeutung sind, den Schwangeren so vermittelt werden können, dass sie das Schwangerschaftserleben nicht beeinträchtigen.

4 ERGEBNISSE IM DETAIL: PRÄNATALDIAGNOSTIK

Die Fragen zum Schwangerschaftserleben wurden nur von Frauen beantwortet, die zum Befragungszeitpunkt schwanger waren. Die Fragen zur Pränataldiagnostik rich-

teten sich auch an Frauen, bei denen zum Befragungszeitpunkt keine Schwangerschaft mehr bestand (s. Abbildung 1).

4.1 BESONDERHEITEN DER STICHPROBE

Die meisten der „ehemals schwangeren“ Frauen haben den Fragebogen in der 20. bis 40. Schwangerschaftswoche erhalten, ihn aber nicht sofort beantwortet und zurückgesandt, sondern erst einige Zeit nach ihrer Entbindung. Diese Frauen haben wir in die vorliegende Analyse nicht mit einbezogen.

Einige „ehemals schwangere“ Frauen wären jedoch zu dem Zeitpunkt, an dem sie den Fragebogen beantwortet haben, eigentlich in der 20. bis 40. Woche schwanger gewesen. Sie haben ihr Kind jedoch durch eine Fehl- oder Totgeburt bzw. einen Abbruch nach der 12. SSW verloren, einige davon nach pränataldiagnostischem Befund. Obwohl nur wenige Frauen, deren Schwangerschaft glücklos endete, den Fragebogen beantworteten,

haben wir ihre Angaben in den Auswertungen berücksichtigt. Denn es ist zu erwarten, dass diese Frauen aus einer anderen Perspektive auf die pränataldiagnostischen Untersuchungen zurückblicken und das Bild ohne diese Erfahrungen unvollständig wäre.

Die Auswertungen beziehen sich also auf 559 Frauen, die in der 20. bis 40. SSW schwanger waren, und 16 weitere Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW glücklos endete (insgesamt $n = 575$).

4.2 SCHWERPUNKTE DER BEFRAGUNG ZU PND

In den letzten Jahren ist sowohl das Angebot an Pränataldiagnostik als auch die Nachfrage auf Seiten der werdenden Eltern stetig angestiegen. Pränataldiagnostik scheint inzwischen fester Bestandteil der Schwangerenversorgung zu sein. Dabei gerät oft aus dem Blick, dass der Pränataldiagnostik immer auch schwerwiegende Entscheidungskonflikte folgen können, etwa wenn Eltern den Abbruch einer erwünschten Schwangerschaft aufgrund eines Befundes in Erwägung ziehen.

Wir wollten wissen, inwieweit PND inzwischen tatsächlich ein Bestandteil der ganz „normalen“ ärztlichen Schwangerenversorgung geworden ist, oder ob PND immer noch hauptsächlich von Schwangeren mit erhöhtem Risiko, z. B. aufgrund eines höheren Alters, in Anspruch genommen wird.

Sollte es zutreffen, dass Pränataldiagnostik bei Schwangeren – unabhängig von einer Einstufung als „Risikoschwangere“ – eingesetzt wird, dann ist es besonders wichtig, dass Eltern sehr gut über Sinn, Zweck, Methoden und mögliche Konsequenzen der Untersuchungen informiert sind. Aus diesem Grund wollten wir auch in Erfahrung bringen, wie viel die Schwangeren über Pränataldiagnostik wissen und wie intensiv sie sich mit dem Thema auseinander setzen.

Ferner interessierte uns, inwieweit die Schwangeren mit verschiedenen Aspekten der ärztlichen Behandlung und Beratung zufrieden waren.

EXKURS: ENTWICKLUNG DER PRÄNATALDIAGNOSTIK

Pränataldiagnostik ist ein Oberbegriff für Untersuchungen der Schwangeren und des ungeborenen Kindes zur Feststellung von Chromosomenabweichungen, vererbaren Stoffwechsel- und Muskelerkrankungen und Fehlbildungen des Kindes. Zu den Verfahren der Pränataldiagnostik gehören bestimmte Ultraschalluntersuchungen, die Nackenfaltenmessung, der Erst-Trimester-Test, der Triple-Test, die Chorionzottenbiopsie, die Amniozentese und die Nabelschnurpunktion.⁴

Zeitgleich mit der rasanten technologischen Entwicklung im Bereich der Pränataldiagnostik etablierten sich die verschiedenen Verfahren in der Schwangerenversorgung. Während noch vor 30 Jahren nur ein sehr kleiner Teil der Schwangeren pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen ließ, setzen sich heute fast alle Frauen während der Schwangerschaft mit den unterschiedlichen Angeboten an vorgeburtlicher Diagnostik auseinander. So ist z. B. der Anteil der Schwangeren, der invasive (s. Glossar) Untersuchungsmethoden in Anspruch nimmt, seit Einführung der Kostenübernahme durch die Krankenkassen 1976 kontinuierlich gestiegen. Allein von 1991 bis 2003 hat sich die Anzahl der Fruchtwasserentnahmen verdoppelt.⁵ Der Ausweitung invasiver Diagnosemethoden auf einen immer größeren Anteil Schwangerer ist jedoch durch das Fehlgeburtsrisiko eine Grenze gesetzt: Denn das Risiko einer durch den Eingriff ausgelösten Fehlgeburt ist bei jüngeren Schwangeren größer als die Wahrscheinlichkeit ein Kind mit Chromosomenanomalien zu „entdecken“.

Als Alternative ohne Fehlgeburtsrisiko haben sich deshalb gerade in den letzten Jahren nicht-invasive Untersuchungsmethoden fortwährend stärker etabliert. Insbesondere die Ultraschalltechnik wurde leistungsfähiger und ermöglicht – oft in Kombination mit Blutanalysen – immer genauere Abschätzungen des Risikos für gesundheitliche Beeinträchtigungen des Ungeborenen. Das führte dazu, dass nicht-invasive Untersuchungsmethoden auch in den Arztpraxen häufiger angeboten und auch nachgefragt werden.

⁴ Im Anhang dieser Broschüre sind die einzelnen Verfahren der Pränataldiagnostik ausführlich beschrieben einschließlich der Zeitpunkte, zu denen sie durchgeführt werden, welche Ergebnisse sich ergeben können und welche Risiken sie unter Umständen bergen.

⁵ Deutschland West – Quelle: Zentralinstitut für kassenärztliche Versorgung; nach NIPPERT, I. 2005: 75.255 Fruchtwasseruntersuchungen in der gesamten Bundesrepublik.

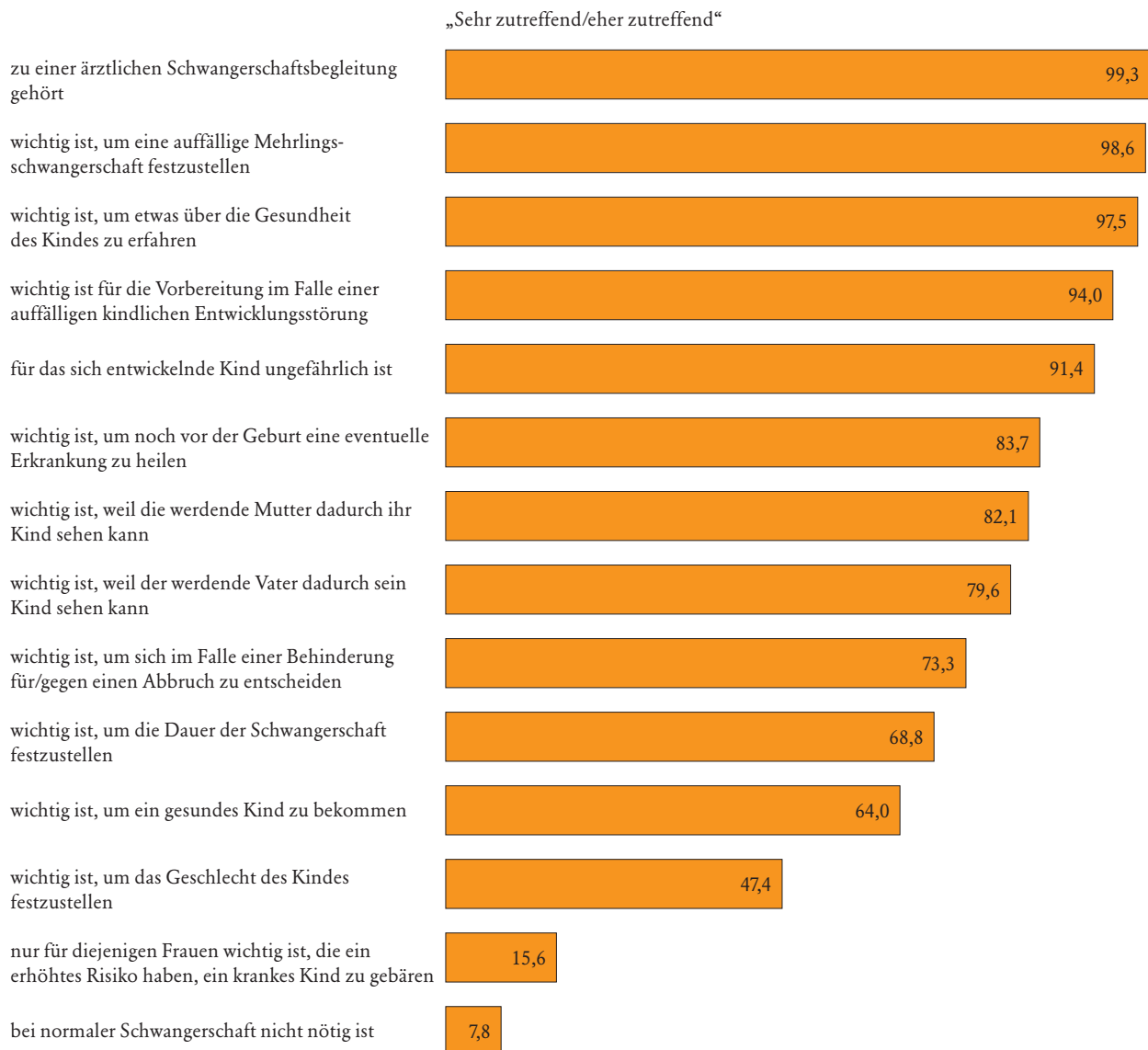
4.3 ULTRASCHALLUNTERSUCHUNGEN – DIE DREI REGULÄREN

Die drei regulären, in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlenen Ultraschalluntersuchungen rechnen wir nicht zu den im engeren Sinne pränataldiagnostischen Maßnahmen. Jedoch ist die Unterscheidung zwischen dem

„einfachen Ultraschall“ während der Vorsorgeuntersuchung und der gezielten Suche nach Auffälligkeiten per Ultraschall schwierig: Auch mit einem „normalen“ Ultraschall können (oder sollen) Auffälligkeiten beim Unge-

ABBILDUNG 15: **EINSTELLUNGEN ZUR ULTRASCHALLUNTERSUCHUNG** (ANGABEN IN %)

Sind Sie der Meinung, dass die Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft...



n = 575; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

borenen entdeckt werden. Deshalb sollen die Ergebnisse zur Inanspruchnahme der drei regulären Ultraschalluntersuchungen vorab gesondert dargestellt werden.

Fast alle Frauen lassen die drei Ultraschalluntersuchungen durchführen. 98 % der Frauen, die zum Zeitpunkt der Befragung zwischen der 20. und 40. Woche schwanger waren, haben bereits die erste, 95 % die zweite und 58 % die dritte Untersuchung in Anspruch genommen. Bei weiteren 40 % der Schwangeren steht die dritte Untersuchung noch bevor.

Der Ultraschall ist eine unter den Schwangeren weithin akzeptierte Diagnosemethode: Über 99 % der Befragten sagen, dass „die Ultraschalluntersuchung zu einer ärztlichen Schwangerschaftsbegleitung gehört“. 64 % glauben, dass Ultraschall wichtig ist, „um ein gesundes Kind zu bekommen“. Nur wenige finden, dass diese Untersuchung „bei normaler Schwangerschaft nicht nötig ist“.

Die Ultraschalluntersuchung hat sicherlich auch deshalb einen so hohen Stellenwert für die Schwangere, weil sie über den Bildschirm einen ersten Blick auf das Ungeborene werfen kann. So finden vier von fünf Frauen, dass die Ultraschalluntersuchung wichtig ist, weil „die werdende Mutter dadurch ihr Kind sehen kann“. Fast genauso viele sehen die Bedeutung des Ultraschalls darin, dass er auch dem Vater einen Blick auf das Ungeborene erlaubt.

Nach den Empfehlungen der Mutterschaftsrichtlinien⁶ gehören drei Ultraschalluntersuchungen zur normalen Schwangerenvorsorge; eine Einschätzung, die von fast allen Schwangeren geteilt wird. Im Folgenden werden diese drei regulären Untersuchungen ausgeklammert. Als definitiv pränataldiagnostische Maßnahme wird Ultraschall nur dann gewertet, wenn eine Frau mindestens einen zusätzlichen Ultraschall hat durchführen lassen „zum Ausschluss von Fehlbildungen des Kindes“.

4.4 IN ANSPRUCH GENOMMENE VERFAHREN

85 % der Frauen, die in der 20. bis 40. SSW schwanger waren und die Frauen, die ihr Kind nach der 13. SSW verloren haben, ließen bereits mindestens eine definitiv pränataldiagnostische Maßnahme durchführen. Die am meisten genutzte Diagnosemethode ist der Fehlbildungsschall: Über 70 % der Frauen hatten zusätzlich zu den drei in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlenen Ultraschalluntersuchungen mindestens eine weitere zum Ausschluss von Fehlbildungen.

Der Ultraschall wird darüber hinaus – bei der Nackenfaltenmessung und beim Erst-Trimester-Test – auch gezielt eingesetzt, um Risiken für Chromosomenanomalien beim Ungeborenen abzuschätzen. So wird beim Erst-Trimester-Test auf der Grundlage von Ultraschallergebnissen in Kombination mit der Analyse von Blutwerten und unter Berücksichtigung des Alters der Mutter ein statistischer Risikowert berechnet (s. Beschreibung der einzelnen Verfahren im Anhang).

Diese Diagnosemethoden sind weit verbreitet: Über 40 % der Schwangeren ließen die Transparenz der Nackenfalte beim Ungeborenen messen und 29 % haben den Erst-Trimester-Test durchführen lassen.

Mehr als ein Drittel der Schwangeren gibt an, dass die Ärztin/der Arzt zur Abschätzung des Risikos verschiedene Blutwerte untersucht hat (Triple-Test).

Seltener wurden invasive Diagnoseverfahren in Anspruch genommen: Fruchtwasser wurde bei 11,5 % der Schwangeren entnommen, Chorionzotengewebe bei 3,3 %. Vier Schwangere haben eine Cordozentese (Nabelschnurpunktion) durchführen lassen.

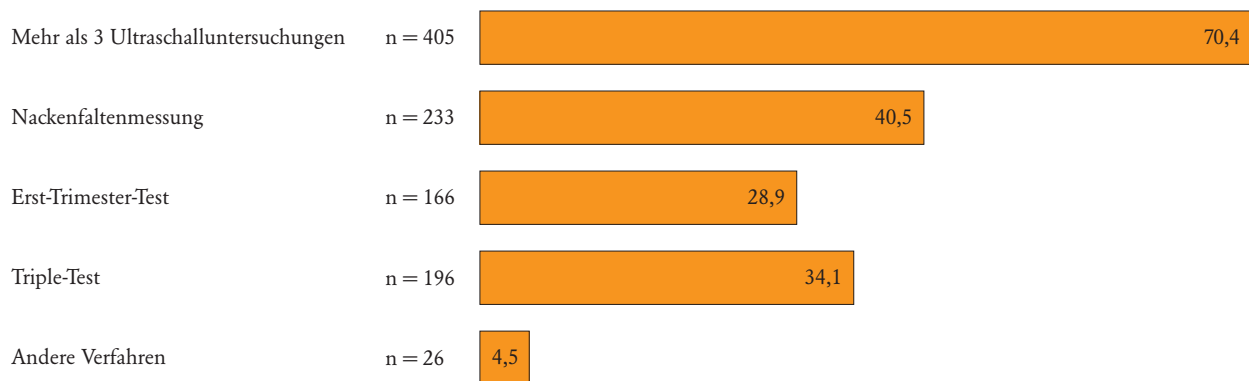
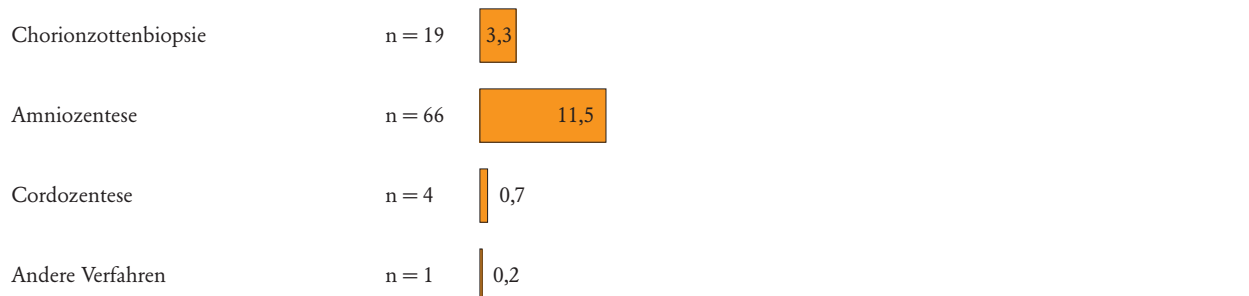
Nur 15 % der Frauen haben ganz auf Pränataldiagnostik verzichtet.

⁶ Bundesausschuss für Ärzte und Krankenkassen: Fassung vom 10. Dezember 1985, zuletzt geändert am 24. März 2003

ABBILDUNG 16: INANSPRUCHNAHME VON PRÄNATALDIAGNOSTIK (ANGABEN IN %)

Nicht-invasive Verfahren

Frauen, welche die Untersuchung in Anspruch genommen haben

**Invasive Verfahren****Keine n = 88 (15 %)**

n = 575; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete

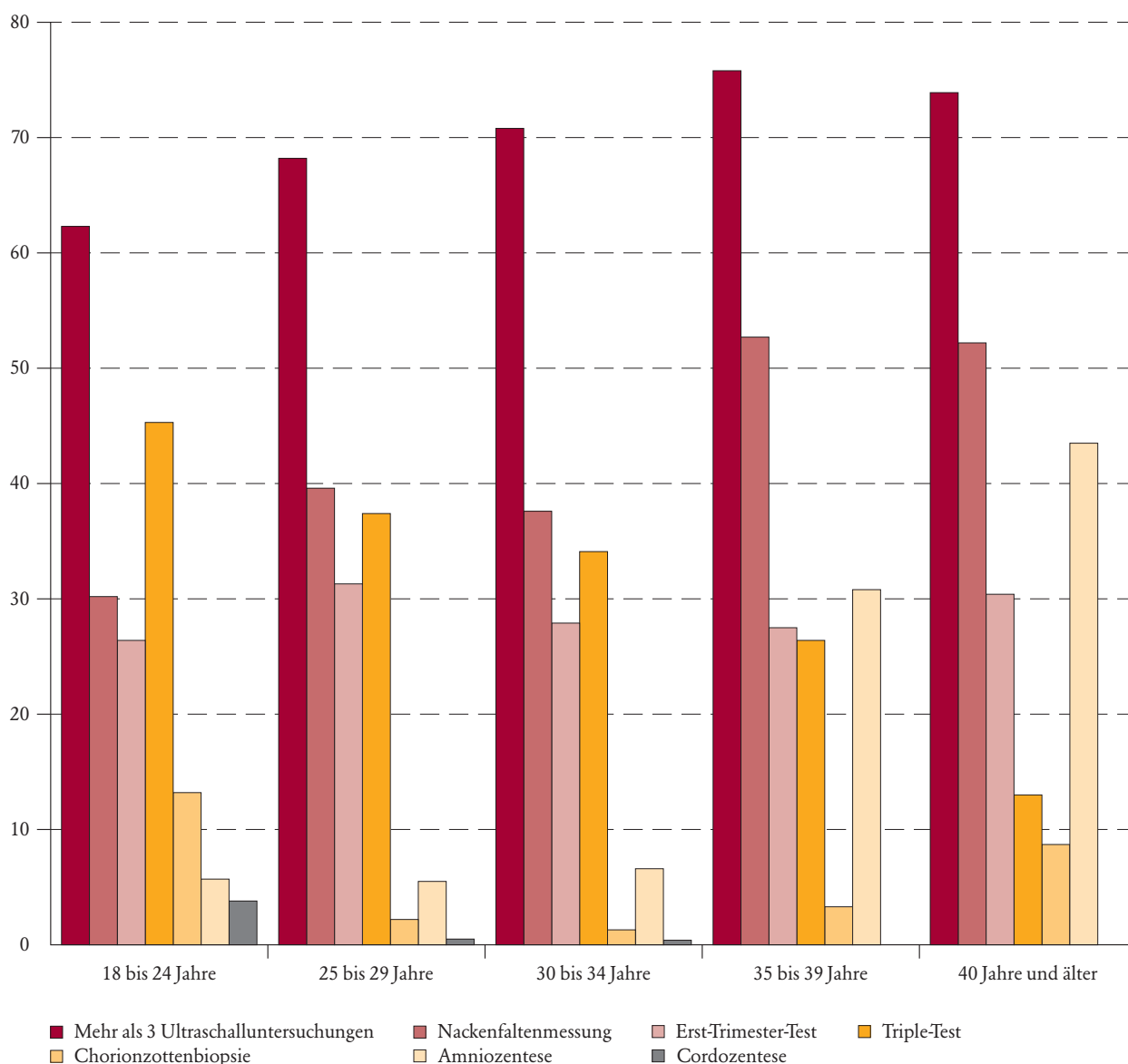
Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

4.5 INANSPRUCHNAHME UND ALTERSRISIKO

Mit dem Alter der Mutter steigt das statistische Risiko für eine Chromosomenauffälligkeit beim Ungeborenen (z. B. Trisomie 21).⁷ Deshalb wird die pränataldiagnostische Untersuchung des Ungeborenen insbesondere bei Frauen mit erhöhtem Altersrisiko, d. h. Frauen ab

35, empfohlen (Mutterschaftsrichtlinien, s. Fußnote 6, S. 31). Inwieweit, interessiert uns, richtet sich die tatsächliche Inanspruchnahme von PND heute noch nach dem erhöhten Risiko aufgrund des Alters der Frau?

ABBILDUNG 17: PRÄNATALDIAGNOSTIK UND ALTER (ANGABEN IN %)



Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

⁷ Laut Statistik bekommt im Alter von 30 Jahren eine von 1000 Frauen ein Kind mit Down-Syndrom, im Alter von 35 sind es 3 und im Alter von 40 sind es 9 von 1000 Frauen.

Der Anteil der Schwangeren, die mehr als drei Ultraschalluntersuchungen durchführen ließen, von denen eine explizit zur Entdeckung von Krankheiten und Fehlbildungen diente, schwankt in den verschiedenen Altersgruppen auf sehr hohem Niveau zwischen 62 und 76 %. Bei dem Fehlbildungsschall geht es jedoch nicht in erster Linie um die Suche nach Chromosomenauffälligkeiten, die mit erhöhtem Alter häufiger auftreten.

Wie sieht der Zusammenhang zwischen Alter und Inanspruchnahme bei Verfahren aus, die speziell zur Entdeckung von Chromosomenanomalien eingesetzt werden?

Zur Entdeckung von Chromosomenanomalien werden invasive Verfahren (insbesondere Amniozentese und Chorionzottenbiopsie) und nicht-invasive Verfahren (insbesondere die Nackenfaltenmessung, der Erst-Trimester-Test und der Triple-Test) eingesetzt.

Die Befragungsergebnisse zeigen deutlich, dass die Amniozentese insbesondere von Frauen ab 35 Jahren in Anspruch genommen wird. So haben nur etwa 6 % der unter 35-Jährigen Fruchtwasser entnehmen lassen. Bei den 35- bis 39-Jährigen waren es fast ein Drittel der Schwangeren, bei den über 39-Jährigen sogar 44 %. Das

Alter der Mutter spielt also auch gegenwärtig noch eine wichtige Rolle bei der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer invasiven Untersuchungsmethode.

Anders ist es bei den nicht-invasiven Verfahren, die zur Entdeckung von Chromosomenauffälligkeiten eingesetzt werden. Den Triple-Test lassen z. B. eher junge Schwangere durchführen: So gaben 45 % der 18- bis 24-jährigen Frauen an, diese Untersuchung in Anspruch genommen zu haben, aber nur 26 % der 35- bis 39-Jährigen und lediglich 13 % der ältesten Schwangerengruppe.

Das Altersrisiko entscheidet heute also nicht mehr darüber, ob PND zur Entdeckung von Chromosomenanomalien überhaupt eingesetzt wird. Schwangere jeden Alters werden inzwischen mit PND konfrontiert. Das Alter spielt jedoch eine Rolle bei der Wahl des pränataldiagnostischen Verfahrens: Während jüngere Schwangere eine nicht-invasive Untersuchung bevorzugen, lassen Frauen über 34 häufig eine Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie durchführen.

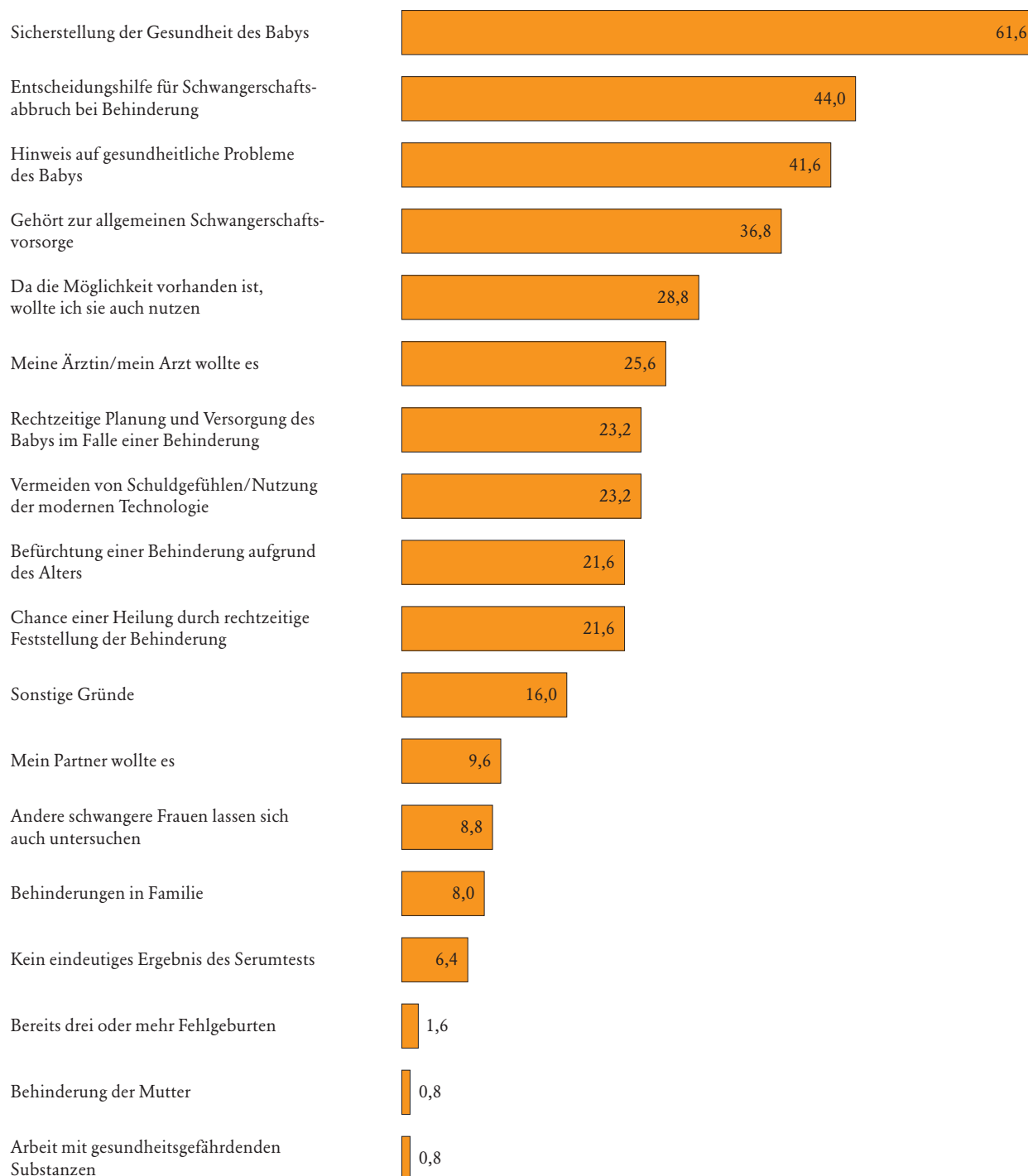
4.6 GRÜNDE DER FRAUEN FÜR UND GEGEN PND

Die erhoffte Bestätigung, dass das Kind gesund ist, ist der Hauptgrund für die Entscheidung, Maßnahmen zur Pränataldiagnostik durchführen zu lassen: Über 60 % der Frauen gaben als Grund die „Sicherstellung der Gesundheit des Babys“ an.

Ein Viertel der Schwangeren nennt als Grund für die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, dass die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt es so woll-

te. Mehr als ein Drittel der Frauen findet, dass PND zur allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge dazugehört. Diese Ergebnisse sind weitere Belege für die sehr hohe Akzeptanz der PND als Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge in der gynäkologischen Praxis.

ABBILDUNG 18: GRÜNDE FÜR DIE INANSPRUCHNAHME VON PRÄNATALDIAGNOSTIK (ANGABEN IN %)



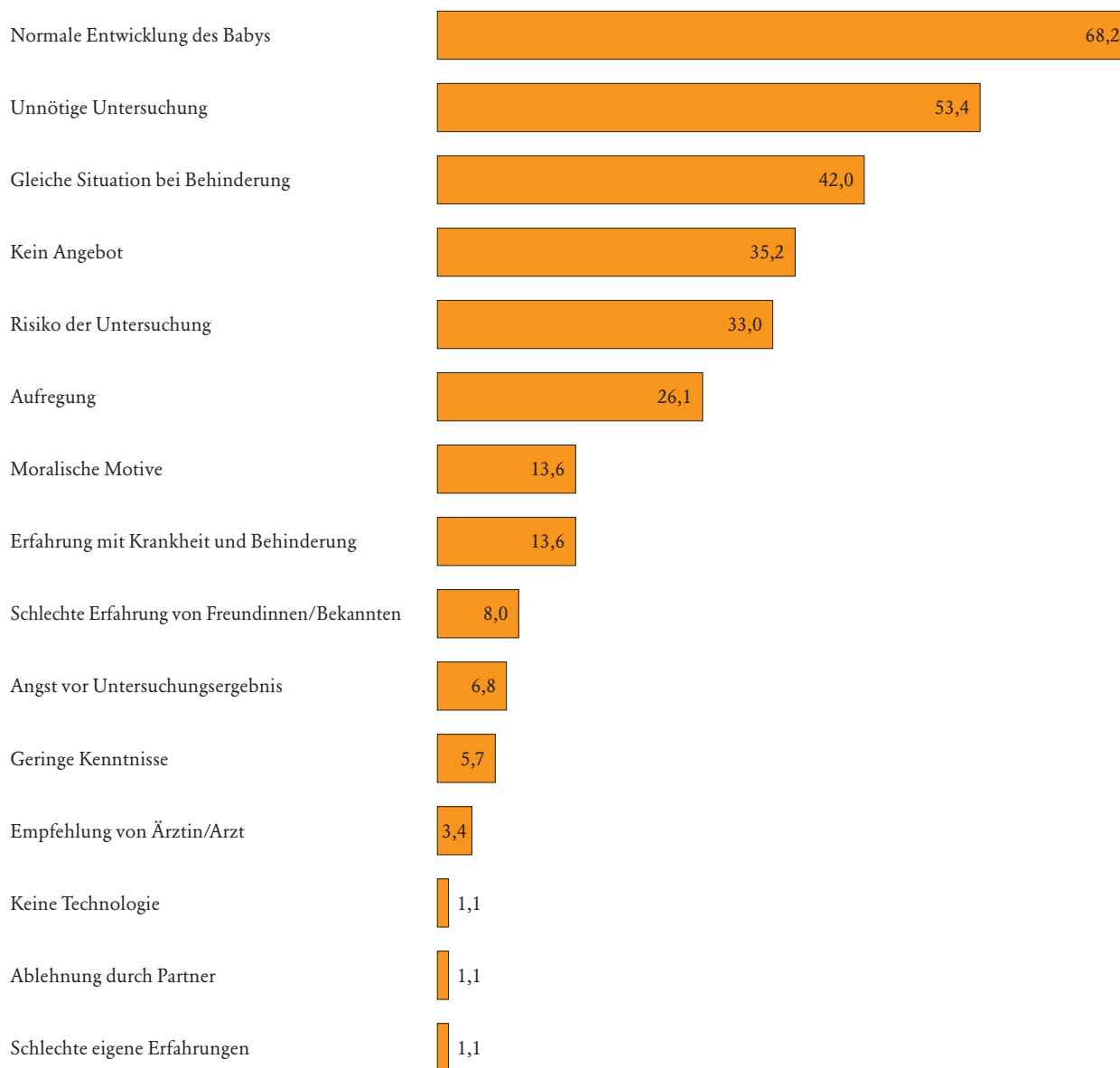
n = 380; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete, die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen und geantwortet haben; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

15 % der Schwangeren haben keine PND durchführen lassen. Hauptgrund für diese Entscheidung war die Überzeugung, dass sich das Kind „normal“ entwickelt, die Einschätzung, dass PND eine „unnötige Untersuchung“ sei und dass sich an der Situation auch bei Behinderung des Babys nichts ändern würde. Selten wurden schlechte Erfahrungen von Freundinnen und Bekannten oder die Angst vor dem Untersuchungsergebnis angegeben.

Während ein Viertel der Frauen, die PND durchführen ließen, dies auf Anraten ihrer Gynäkologin/ihres Gynäkologen taten, richteten sich nur 3 % der Frauen, die auf PND verzichteten, nach einer ärztlichen Empfehlung. Offensichtlich tendieren Ärztinnen und Ärzte dazu, ihren Patientinnen – unabhängig vom Altersrisiko – die Inanspruchnahme von PND nahe zu legen.

ABBILDUNG 19: GRÜNDE FÜR DEN VERZICHT AUF PRÄNATALDIAGNOSTIK (ANGABEN IN %)



n = 88; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete, die keine Pränataldiagnostik in Anspruch genommen haben; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

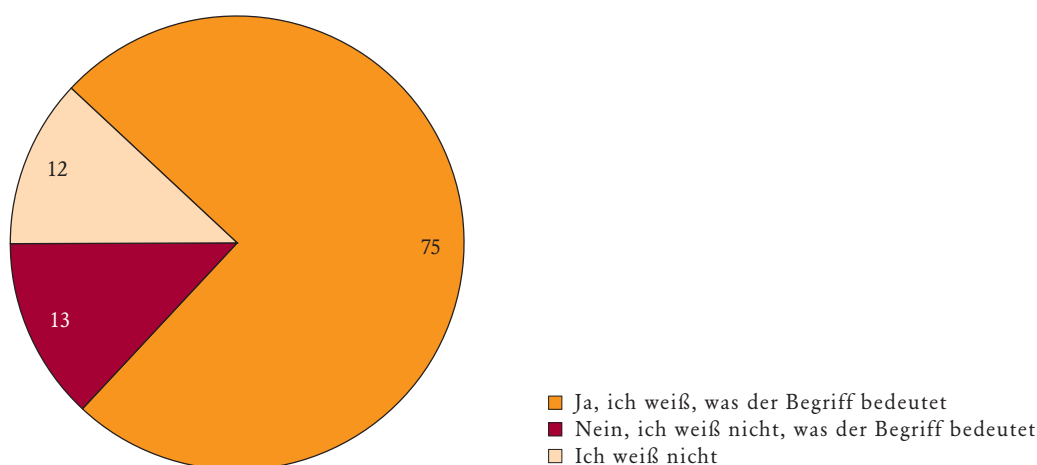
4.7 INFORMATIONENSTAND DER SCHWANGEREN

Da Pränataldiagnostik nahezu allen Schwangeren – unabhängig vom Altersrisiko – angeboten wird, stellt sich die Frage: Inwieweit setzen sich die Frauen mit Sinn, Zweck, Methoden und möglichen Konsequenzen der PND auseinander? Wie gut sind sie informiert?

Ein Indikator für den Informationsstand ist die Kenntnis des Begriffs „Pränataldiagnostik“. Die Schwangeren

ab der 20. SSW und Frauen, die ihr Kind nach der 13. Woche verloren haben, wurden zu Beginn des Interviews gefragt, ob sie wissen, was der Begriff „Pränataldiagnostik“ bedeutet. Drei Viertel der Frauen bejahten diese Frage. 25 % sagten, dass sie den Begriff bzw. seine Bedeutung nicht kennen.

ABBILDUNG 20: KENNTNIS DES BEGRIFFS „PRÄNATALDIAGNOSTIK“ (ANGABEN IN %)



Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Je höher der Bildungsabschluss, desto größer ist der Anteil der Frauen, die die Frage nach der Kenntnis des Begriffs bejahen: Während nur 44 % der ehemaligen Hauptschülerinnen behaupten, „Pränataldiagnostik“ zu kennen, tun dies 70 % der Schwangeren mit Realschulabschluss und 92 % der Frauen mit Abitur.

Um nachzuprüfen, ob die Aussagen der Schwangeren, die angaben, den Begriff zu kennen, verlässlich sind, wurden sie gebeten, „Pränataldiagnostik“ in kurzen Worten zu definieren. Dabei wurde deutlich, dass viele Frauen etwas Falsches unter dem Begriff verstehen: Von den Frauen, die den Versuch einer Definition unternahmen, haben fast 40 % den Begriff entweder falsch umschrieben oder mit „weiß nicht“ geantwortet. Besonders häufig wurde „Pränataldiagnostik“ mit der all-

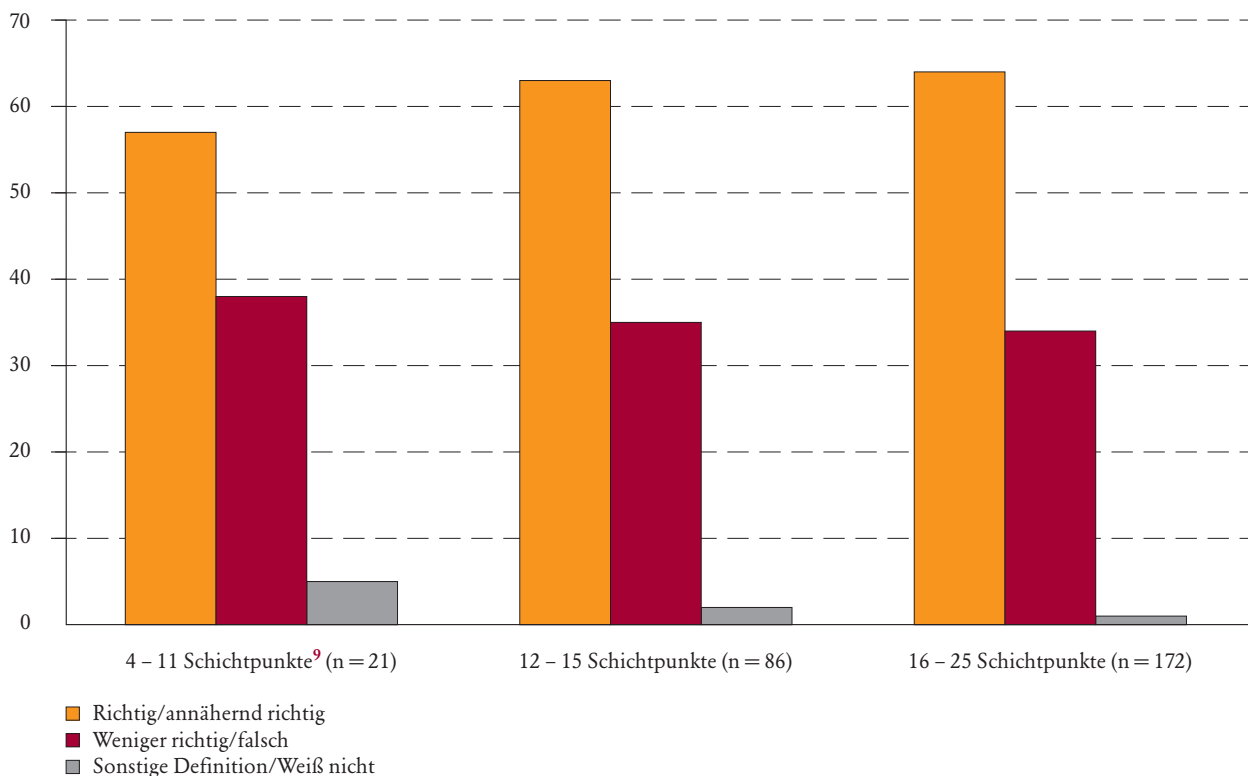
gemeinen Schwangerenvorsorge in der frauenärztlichen Praxis verwechselt.

Dieses Ergebnis ist – anders als die Behauptung, den Begriff zu kennen – kaum abhängig von der sozialen Lage: Frauen mit höherem Bildungsabschluss und Einkommen, die den Begriff zu verstehen glauben, haben ihn nahezu genauso oft falsch definiert, wie Frauen mit niedrigerem Bildungsabschluss und geringem Einkommen.

Wir können in Anbetracht dieser Ergebnisse davon ausgehen, dass etwa die Hälfte der befragten Frauen, die zwischen der 20. und 40. Woche schwanger sind, den Begriff „Pränataldiagnostik“ entweder überhaupt nicht kennen, oder etwas Falsches darunter verstehen.⁸ Dies ist umso erstaunlicher, als die Frauen alle zwischen der

⁸ 25 % der Schwangeren gaben an, den Begriff nicht zu kennen. Von den anderen 75 % verstand etwa ein Drittel etwas Falsches unter „Pränataldiagnostik“. Das ist zusammen etwa die Hälfte der Befragten. Dabei muss beachtet werden, dass es sich bei den Probandinnen in dieser Studie um Frauen handelt, die besser ausgebildet sind als der Durchschnitt der schwangeren Frauen in Deutschland. Außerdem verfügen alle Befragten über sehr gute Deutschkenntnisse. Es ist also davon auszugehen, dass der Informationsstand in der Bevölkerung noch deutlich schlechter ist.

ABBILDUNG 21: RICHTIGE ODER ANNÄHERND RICHTIGE DEFINITION DES BEGRIFFS „PRÄNATALDIAGNOSTIK“ (ANGABEN IN %)



n = 279; Frauen ab der 20. SSW, die den Begriff definiert haben

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

20. und 40. Woche schwanger sind, sich also bereits in einem fortgeschrittenen Schwangerschaftsstadium befinden und bereits pränataldiagnostische Maßnahmen durchführen ließen. Obwohl 85 % die Inanspruchnahme mindestens einer definitiv pränataldiagnostischen Maßnahme auf dem Fragebogen angekreuzt haben, konnte etwa die Hälfte der Frauen die eingangs gestellte Frage nach der Kenntnis des Begriffs nicht oder nicht korrekt beantworten.

Das bedeutet, dass die Inanspruchnahme von PND zwar unter den Schwangeren, unabhängig vom Altersrisiko, sehr weit verbreitet ist, dass aber der Informationsstand insgesamt – gemessen an dem Stellenwert, den PND in der Schwangerschaft einnimmt – ausgesprochen gering ist.

⁹ Zur Bestimmung der sozialen Lage der Befragten verwendet TNS Healthcare seit Jahrzehnten das Punktgruppenverfahren. Es basiert auf der Überlegung, dass das soziale Niveau beeinflusst wird von der Finanzkraft eines Haushalts, dem Bildungsniveau und der beruflichen Stellung. Die Ausprägungen dieser drei Merkmale werden mit Punkten versehen, wobei der Punktwert mit der Höhe der Merkmalsausprägung steigt. Die in diesen drei Merkmalen erreichte Punktzahl ergibt die soziale Position des/der Befragten. Die Häufigkeitsverteilung der Punktschichten wird in fünf Klassen unterteilt, so dass die Klassenhäufigkeiten eine eingipflige, auf die mittlere Klasse zentrierte Verteilung bilden: die Punktgruppen oder sozialen Schichten. Aufgrund von sich ändernden Einkommensniveaus und Veränderungen bei der Einkommensverteilung wird die Zuordnung der Punktwerte alle zwei Jahre überprüft und gegebenenfalls korrigiert.

4.8 URSACHEN FÜR DEN NIEDRIGEN INFORMATIONSTAND

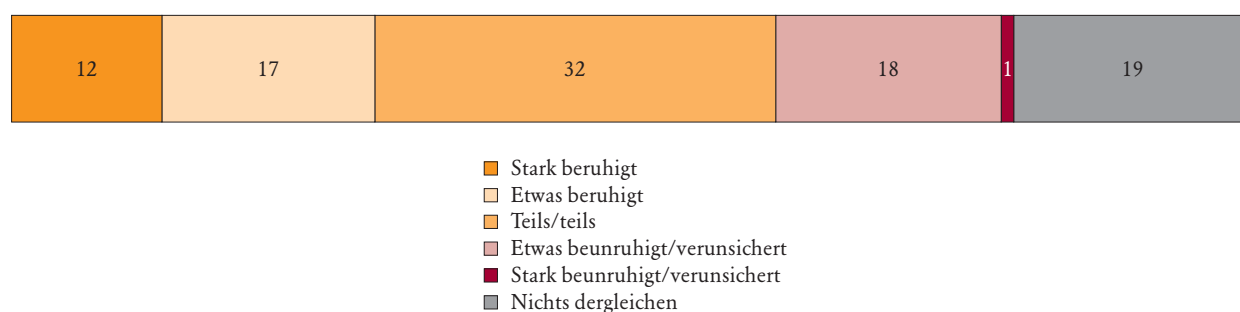
Obwohl die geringe Kenntnis des Begriffs „Pränataldiagnostik“ einen insgesamt niedrigen Informationsstand indiziert, äußern nur wenige Befragte Bedarf nach zusätzlichen Informationen: Nur 18 % der Frauen bejahten die Frage, ob sie sich mehr Informationen über PND zu Beginn ihrer Schwangerschaft gewünscht hätten.

Die Ergebnisse legen nahe, dass der geringe Informationsstand die Folge eines geringen Informationsinteresses ist. Dies belegen auch die Antworten auf die allgemeine Frage nach den Themen, die die Frauen in ihrer Schwangerschaft bisher besonders interessiert haben. Die meisten Schwangeren haben sich für die „Entwicklung des Kindes im Mutterleib“ interessiert (s. Abbildung 14). Die Themen rund um PND („vorgeburtliche Diagnostik“, „Informationen über Fehlbildungen“ und „Vererbung genetischer Krankheiten“) gehören neben „Plötzlicher Kindstod“ und „Früh- und Fehlgeburten“ zu den fünf Themen, für die sich die Schwangeren am wenigsten interessiert haben. Alle diese Themen sind mit negativen Gefühlen verbunden, was

Frauen in der Schwangerschaft möglicherweise „aus Selbstschutz“ davon abhält, sich damit intensiver zu beschäftigen. Hier nimmt die Schwangere möglicherweise auch sehr unkritisch einen Ratschlag der Ärztin bzw. des Arztes an, um so die Beschäftigung mit dem unangenehmen Thema zu vermeiden.

Informationen zur Pränataldiagnostik wirken ausgesprochen ambivalent auf die Schwangeren: Ein Drittel der Frauen, die angaben, sich vor oder während der Schwangerschaft über PND informiert zu haben, fühlte sich aufgrund der erhaltenen Informationen „beruhigt“. Beruhigt waren sie, weil PND ihrer Ansicht nach die Gesundheit des Ungeborenen bestätigen oder eventuelle Krankheiten und Fehlbildungen diagnostizieren kann. Fast 20 % der Frauen fühlten sich jedoch nach Erhalt der Informationen eher beunruhigt oder verunsichert. Sie machten sich Gedanken über die Entscheidung im Falle einer Behinderung, über die Sicherheit des Ergebnisses oder über das Fehlgeburtsrisiko bei Fruchtwasseruntersuchungen.

ABBILDUNG 22: WIRKUNG DER INFORMATIONEN ZUR PRÄNATALDIAGNOSTIK (ANGABEN IN %)



BESONDERS BERUHIGT HAT (N = 61)	BESONDERS BEUNRUHIGT HAT (N = 54)
Bestätigung der Gesundheit des Kindes	Entscheidung im Falle einer Behinderung
Diagnose von Krankheit/Fehlbildung	Kein 100%iges Ergebnis/keine Sicherheit
Therapiemöglichkeit bei Krankheit/Fehlbildung	Fehlgeburtsrisiko bei Fruchtwasseruntersuchung

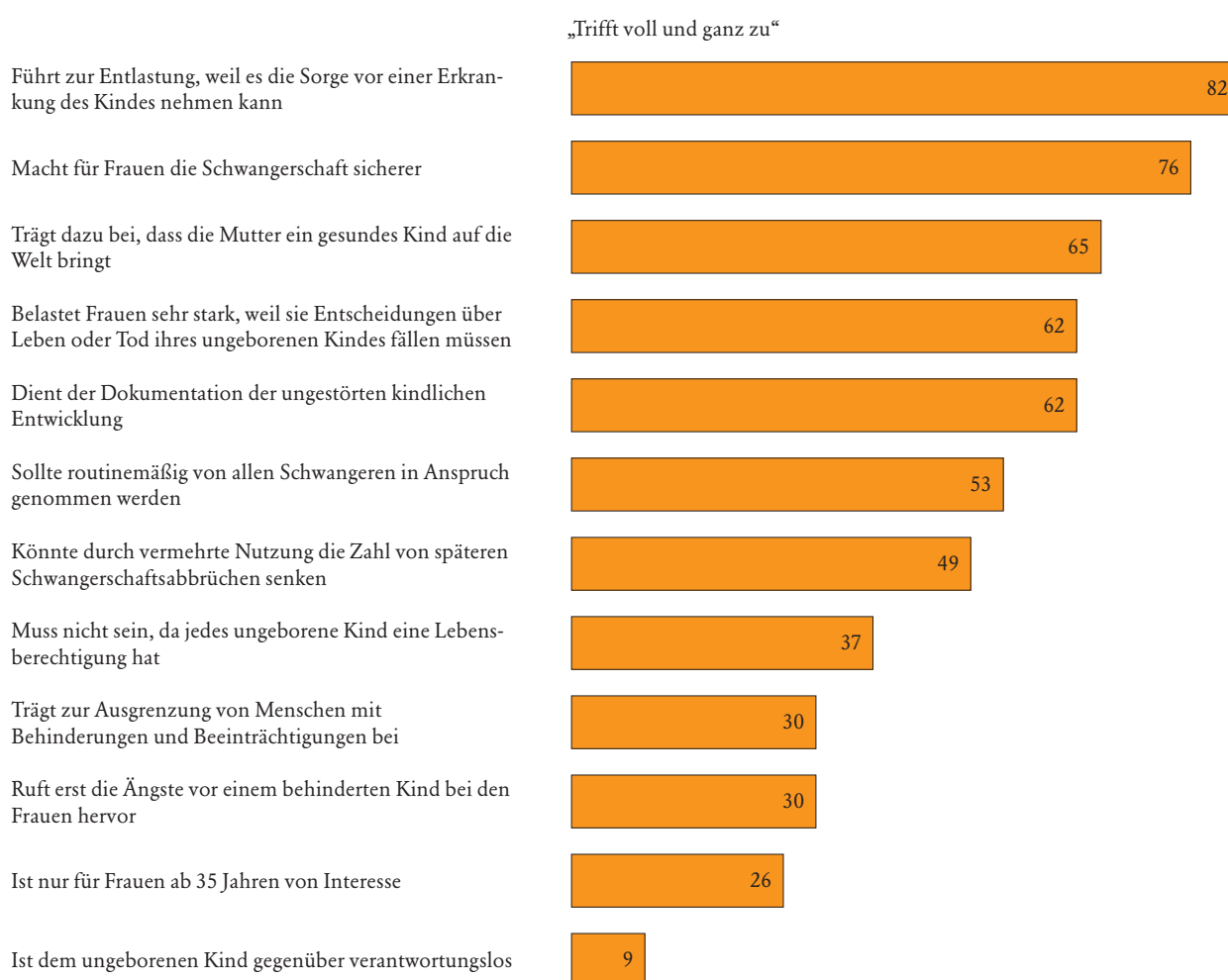
n = 359; Frauen, die sich vor bzw. während der Schwangerschaft informiert haben

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Dass Informationen zur PND ambivalente Gefühle auslösen können, bestätigt sich auch bei der Zustimmung zu verschiedenen, sich teilweise widersprechenden Aussagen über vorgeburtliche Untersuchungen: So geben 82 % der Schwangeren und Frauen, die ihr Kind nach der 13. SSW verloren haben, an, dass Pränataldiagnostik zur Entlastung führt, „weil es die Sorge vor einer Erkrankung des Kindes nehmen kann“. In der Zustimmung zu dieser Aussage kommt eine grundsätzlich positive Wirkung der PND auf das Schwangerschaftserleben zum Ausdruck. Demgegenüber stimmen aber 62 % der Frauen (auch) der Aussage zu, dass PND die Frauen sehr stark

belastet, „weil sie Entscheidungen über Leben und Tod ihres ungeborenen Kindes fällen müssen“. Viele Schwangere fühlen sich im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen also sowohl entlastet als auch belastet: entlastet durch die Aussicht auf eine Bestätigung der Gesundheit des Ungeborenen, belastet durch das Risiko der Entdeckung einer Beeinträchtigung.

ABBILDUNG 23: **ANSICHTEN ÜBER PRÄNATALDIAGNOSTIK** (ANGABEN IN %)



n = 575; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

4.9 ZUFRIEDENHEIT MIT DER PND

Informationen zu PND lösen (auch) unangenehme Gefühle aus; dementsprechend wollen Schwangere sich seltener über das Thema informieren und haben einen eher geringen Informationsstand.

Dennoch bewerten Frauen die PND im Nachhinein ausgesprochen positiv: 77 % der Befragten, die eine Untersuchung bereits haben durchführen lassen, sagen „im Nachhinein betrachtet bin ich froh, dass ich die vor-

geburtliche Untersuchung habe machen lassen.“ 69 % stimmen (auch) der Aussage voll und ganz zu, dass sie in einer erneuten Schwangerschaft wieder so handeln würden. Nur eine kleine Minderheit von jeweils knapp 4 % der Schwangeren findet, dass der „ganze Aufwand viel zu groß war, im Vergleich zu dem, was es gebracht hat“ oder dass „es zu starken Stress und Verunsicherung“ bedeutete.

ABBILDUNG 24: AUSSAGEN BEZOGEN AUF PRÄNATALE DIAGNOSTIK (ANGABEN IN %)



n = 487; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete, die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen haben

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Dass die meisten Schwangeren im Nachhinein froh sind, die Untersuchung durchgeführt zu haben, hängt sicher (auch) damit zusammen, dass die überwiegende Mehr-

heit keinen Befund über eine eventuelle Behinderung oder Krankheit erhielt und somit davon ausgehen konnte, dass das Kind gesund ist.

4.10 EINSTELLUNGEN ZU EINEM LEBEN MIT BEHINDERTEM KIND

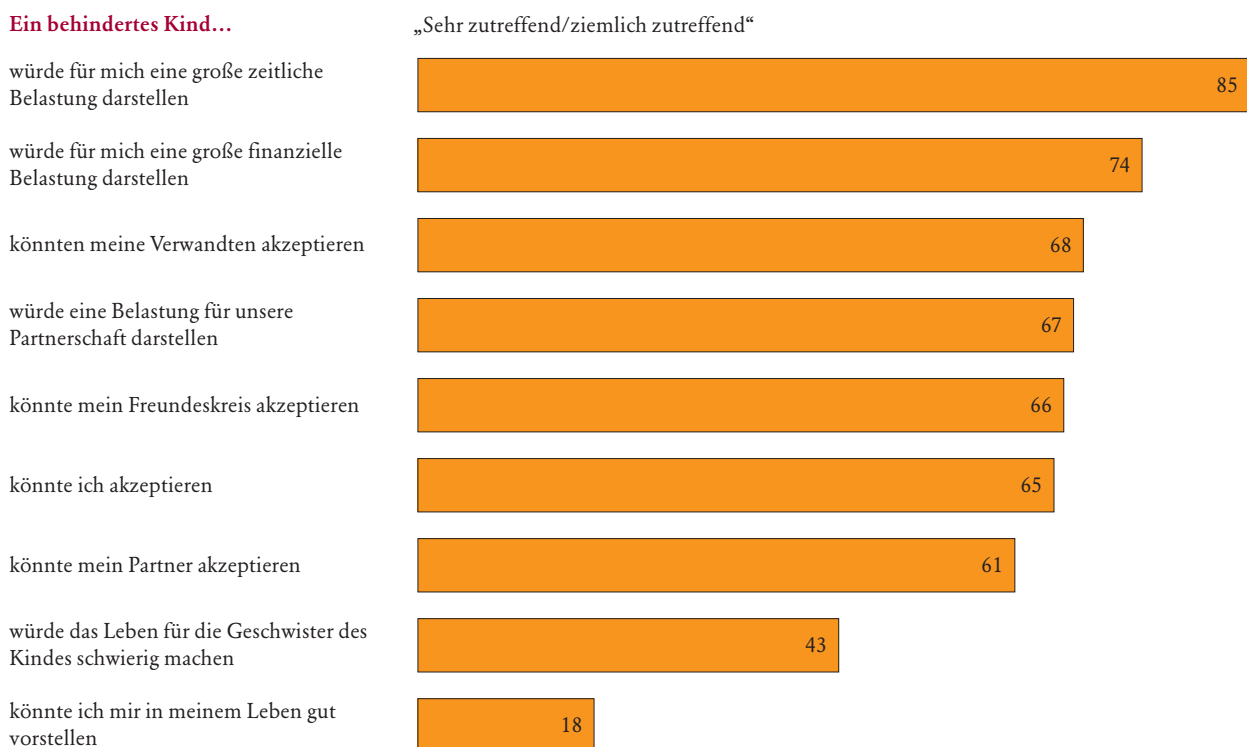
PND trifft insbesondere deshalb auf eine derart hohe Akzeptanz, weil die Furcht vor einer möglichen Behinderung des Kindes unter Schwangeren sehr ausgeprägt ist. Über die Hälfte der Frauen stimmte der Aussage zu „Ich habe Angst davor, dass mein Kind behindert sein könnte“. Nur 12 % geben an, keine Ängste und Sorgen bezüglich der Gesundheit des Kindes zu haben. PND sehen die Frauen als Möglichkeit, diese Ängste einzugrenzen, um ihre Schwangerschaft entspannter und sorgenfreier zu durchleben.

Dass eine mögliche Behinderung des Ungeborenen Ängste auslöst und ein Kind mit Behinderung in der eige-

nen Familie schwer vorstellbar ist, zeigen auch die Antworten auf verschiedene Einstellungsfragen. Etwa zwei Drittel der Schwangeren geben an, dass sie ein behindertes Kind akzeptieren würden, d. h. anders herum betrachtet, dass jede dritte Frau eine Behinderung ihres Kindes nicht akzeptieren könnte.

Dies ist ein sehr hoher Anteil, wenn man bedenkt, dass es sich bei der Akzeptanz des Kindes – auch im Falle einer Behinderung – um die sozial erwünschte Antwort handelt. Nur 18 % der Frauen können sich ein behindertes Kind in ihrem Leben gut vorstellen.

ABBILDUNG 25: EINSTELLUNG ZUM LEBEN MIT EINEM BEHINDERTEM KIND (ANGABEN IN %)



n = 575; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

5 ERGEBNISSE IM DETAIL: BEWERTUNG GYNÄKOLOGISCHER BERATUNG UND BEHANDLUNG

Die meisten Schwangeren lassen die Schwangerschaftsvorsorge bei einer niedergelassenen Gynäkologin bzw. einem Gynäkologen durchführen (93 %). Nur sehr wenige suchen eine Hebammenpraxis auf oder lassen die Vorsorge durch eine Hebamme zu Hause durchführen.

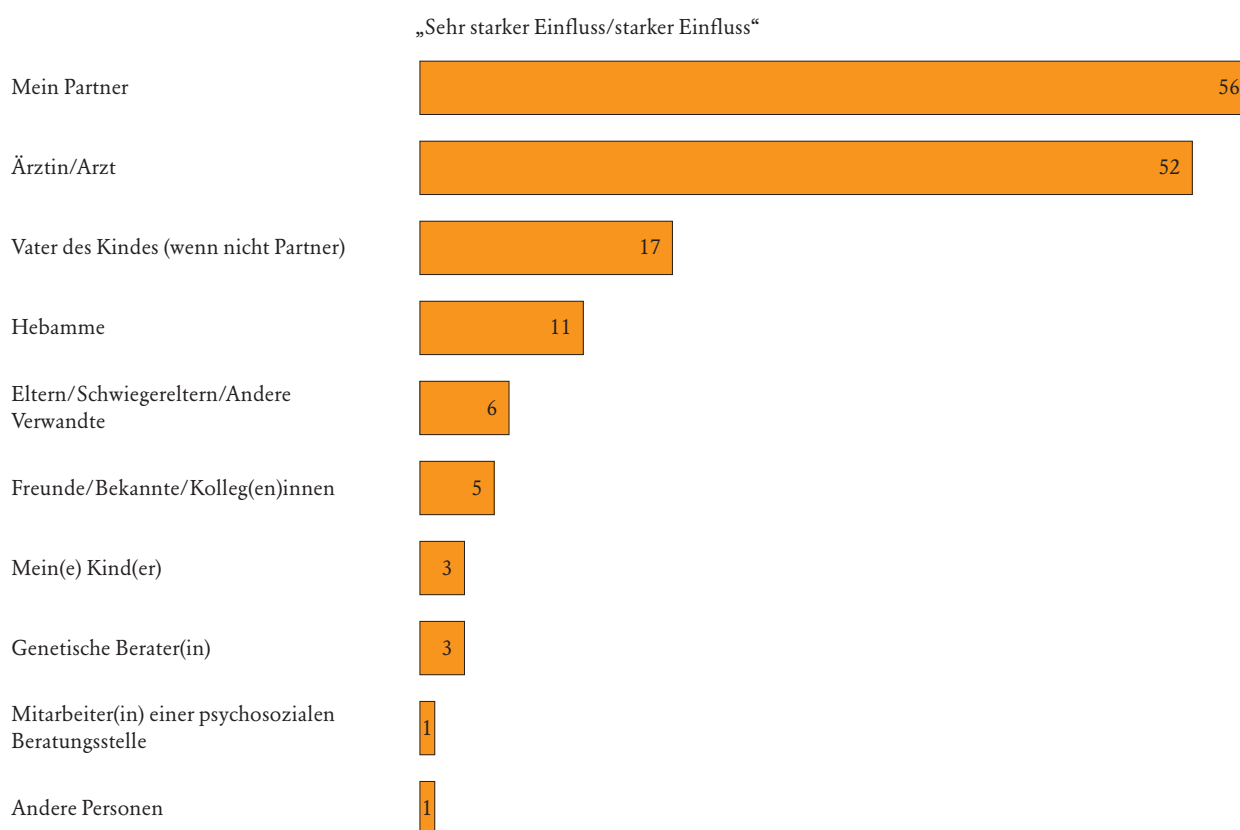
Dementsprechend hat die Ärztin oder der Arzt auch einen besonders großen Einfluss auf die Entscheidung, ob Frauen eine pränataldiagnostische Maßnahme in Anspruch nehmen oder nicht.

5.1 EINFLUSS AUF DIE ENTSCHEIDUNG FÜR PND

Über die Hälfte der Schwangeren sagt, dass die Ärztin bzw. der Arzt „sehr starken“ oder „starken“ Einfluss auf die Entscheidung zur Durchführung von PND hatte.

Damit sind die Gynäkologinnen und Gynäkologen ähnlich einflussreich wie die Partner der schwangeren Frauen bezüglich einer Entscheidung für oder gegen PND. Ein

ABBILDUNG 26: PERSONEN MIT EINFLUSS AUF DIE ENTSCHEIDUNG FÜR ODER GEGEN PRÄNATAL-DIAGNOSTIK (ANGABEN IN %)



n = 575; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Viertel der Schwangeren entscheidet sich überhaupt nur deshalb für PND, „weil mein(e) Ärztin/Arzt es wollte“ (siehe oben). Kaum eine Rolle spielen hierbei Freunde

und Verwandte oder Mitarbeiterinnen einer psychosozialen Beratungsstelle.

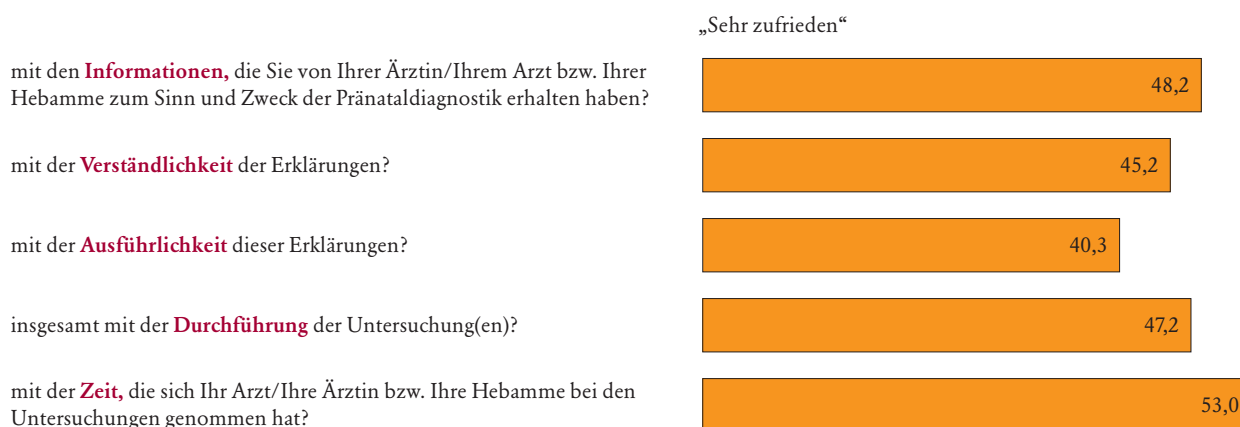
5.2 ZUFRIEDENHEIT INSGESAMT

Fast 98 % der Schwangeren sagten „Ich fühle mich bei den Ärzten und Hebammen gut aufgehoben“. 14 % unterstützten diese Aussage voll und ganz, weitere 27 % überwiegend.

Die Frauen waren auch insgesamt zufrieden mit verschiedenen Aspekten der Behandlung, die sie rund um die Pränataldiagnostik in der gynäkologischen Praxis erfahren: Etwa die Hälfte der Schwangeren wählte auf einer fünfstufigen Skala den jeweils höchsten Wert. So waren 48,2 % der Schwangeren „sehr zufrieden“ mit den Informationen, die sie über Sinn und Zweck der PND

von Ärztin, Arzt oder (in einigen wenigen Fällen) von der Hebamme erhalten haben. 45 % waren (auch) „sehr zufrieden“ mit der Verständlichkeit der Erklärungen und 40 % mit der Ausführlichkeit. Noch etwas höher war der Anteil der Frauen, die sehr hohe Zufriedenheit mit der Durchführung der Untersuchungen äußerten sowie mit der Zeit, die Ärztin, Arzt oder Hebamme sich genommen haben. „Unzufrieden“ mit den verschiedenen Aspekten der Behandlung waren nur sehr wenige Frauen.

ABBILDUNG 27: **WIE ZUFRIEDEN SIND SIE...** (ANGABEN IN %)



n = 395; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete, die von Ärztin/Arzt bzw. Hebamme Informationen zur erweiterten Diagnostik erhalten haben

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

5.3 ZUFRIEDENHEIT IM DETAIL

Uns interessierte insbesondere auch die Bewertung verschiedener Aspekte der Informationsvermittlung in der gynäkologischen Praxis. Wo liegen die Stärken, wo die Schwächen ärztlicher Beratung zur PND?

Die Frauen, die PND durchführen ließen, wurden nach der Ausführlichkeit und Verständlichkeit der ärztlichen Beratung gefragt, die sie vor der Diagnostik von der Gy-

näkologin oder dem Gynäkologen erhalten hatten. Die Fragen orientierten sich an den Beratungsinhalten, die in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlen werden, wie z. B. Aufklärung über „Anlass der Untersuchung“ oder „Ziel der Untersuchung“. Die Antworten der Schwangeren wurden zum einen auf die nicht-invasiven, zum anderen auf die invasiven Untersuchungsmethoden bezogen und getrennt ausgewertet.

BERATUNG VOR DURCHFÜHRUNG EINER NICHT-INVASIVEN UNTERSUCHUNG:

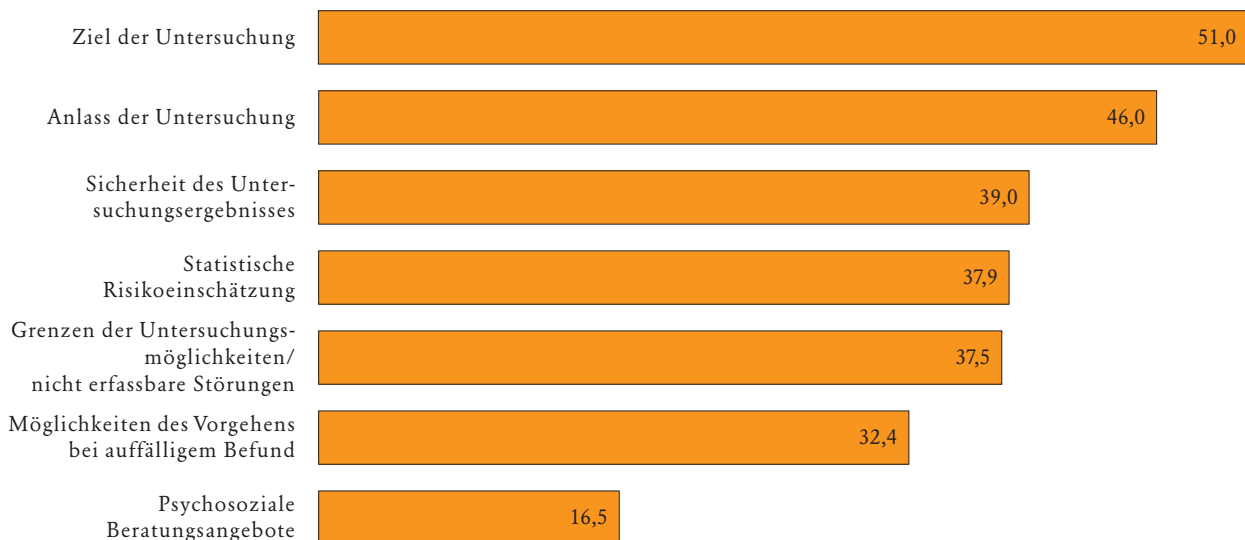
Schwangere wurden vor der Durchführung eines nicht-invasiven Verfahrens nach eigener Einschätzung ausführlich über Anlass und Ziel der Untersuchungen beraten: 46 % bzw. 51 % gaben an, ausführliche oder sehr ausführliche Informationen erhalten zu haben.

Weniger gehaltvoll waren die ärztlichen Informationen zur statistischen Risikoeinschätzung, zu den Grenzen der vorgeburtlichen Untersuchungsmöglichkeiten und zur Sicherheit des Untersuchungsergebnisses. Jeweils knapp ein Drittel gab an, hierzu nur „ein wenig“ oder „überhaupt nicht“ aufgeklärt worden zu sein.

Noch weniger ausführlich fällt die Beratung zu Themen aus, die nicht originär im medizinischen Zuständigkeitsbereich liegen, aber dennoch in der Situation der Schwangeren von großer Bedeutung sein können: 43 % erhielten überhaupt keine oder wenig ausführliche Informationen über Möglichkeiten des Vorgehens bei einem auffälligen Ergebnis. Und mehr als die Hälfte wurde „überhaupt nicht“ über die Möglichkeit einer weitergehenden psychosozialen Beratung informiert.

ABBILDUNG 28: **BERATUNG VOR DURCHFÜHRUNG VON PND – NICHT-INVASIVE UNTERSUCHUNG**
(ANGABEN IN %)

Ich habe ausführliche Informationen erhalten zu den Themen...



n = 487; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete, die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen haben; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

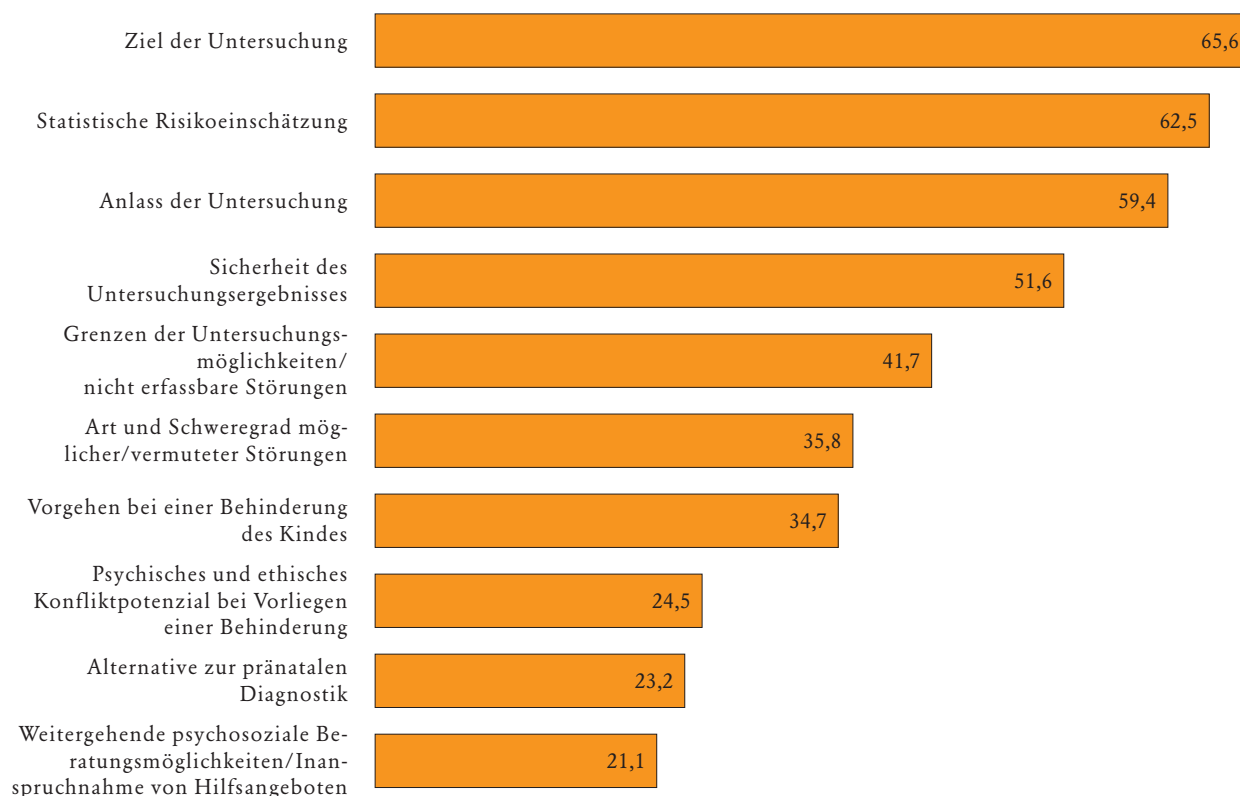
BERATUNG VOR DURCHFÜHRUNG EINER INVASIVEN UNTERSUCHUNG:

Ein ähnliches Bild ergibt sich für die Beratung vor Inanspruchnahme von invasiven Diagnosemethoden. Ausführlich informierte die Ärztin oder der Arzt über den Anlass der Untersuchung, das Ziel, das Risiko und die Sicherheit des Ergebnisses. Demgegenüber erhielt ein hoher Anteil der Schwangeren keine oder sehr wenige Informationen über das psychische und ethische Konfliktpotenzial bei Vorliegen einer Behinderung des Kin-

des (37 % überhaupt nicht), oder über Alternativen zur pränatalen Diagnostik. Auch von den Schwangeren, die eine invasive Diagnostik durchführen ließen, wurde ca. die Hälfte „überhaupt nicht“ über die Möglichkeit der Inanspruchnahme einer weiterführenden psychosozialen Beratung aufgeklärt.

ABBILDUNG 29: **BERATUNG VOR DURCHFÜHRUNG VON PND – INVASIVE UNTERSUCHUNG** (ANGABEN IN %)

Ich habe ausführliche Informationen erhalten zu den Themen...



n = 487; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete, die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen haben; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

MITTEILUNG DES BEFUNDES

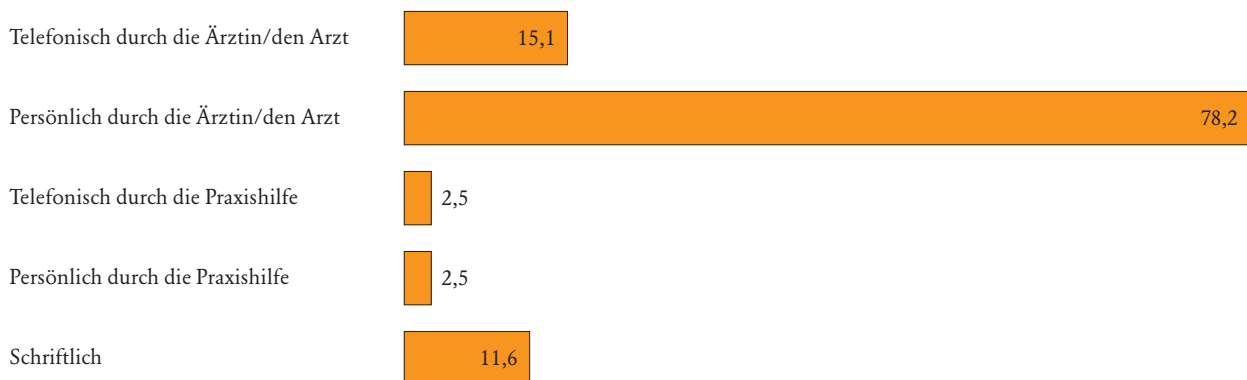
Vier von fünf Frauen, die PND in Anspruch genommen haben, haben dazu ihr Einverständnis gegeben. 7 % gaben an, ihr Einverständnis nicht gegeben zu haben, 9 % der Schwangeren konnten sich zum Zeitpunkt der Interviews nicht mehr daran erinnern.

Die Schwangeren, die bereits mindestens eine definitiv pränataldiagnostische Methode haben durchführen lassen, wurden gefragt, wie die Mitteilung des Ergebnisses erfolgte. Die Mehrzahl der Frauen gab an, dass Ihnen der Befund persönlich durch die Ärztin bzw. den Arzt mitgeteilt wurde (78 %). 15 % der Schwangeren wurden telefonisch und 12 % schriftlich informiert. Nur insgesamt 5 % der Frauen erhielten das Ergebnis nicht

von der Gynäkologin bzw. dem Gynäkologen, sondern von der Praxishilfe. Hierbei waren Mehrfachantworten möglich, d. h. in einigen Fällen wurde ein Ergebnis sowohl schriftlich als auch mündlich mitgeteilt.

Insgesamt haben die Frauen sehr großes Vertrauen in die pränataldiagnostische Kompetenz ihrer Ärztin bzw. ihres Arztes: Über 60 % gaben an, dass ihr Vertrauen in die Richtigkeit der ärztlichen Diagnose „sehr groß“ sei. Weitere 40 % bekundeten „eher großes“ Vertrauen“. Nur 1 % war skeptisch.

ABBILDUNG 30: **WIE ERFOLGTE DIE MITTEILUNG DES ERGEBNISSES?** (ANGABEN IN %)



n = 487; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete, die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen haben, 83 % der schwangeren Frauen haben geantwortet; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Fast 95 % der Frauen, die PND durchführen ließen und den Fragebogen beantwortet haben, erhielten einen „normalen“ bzw. „unauffälligen“ Befund. Bei etwas mehr als 5 % der Schwangeren war der Befund „auffällig“ oder „pathologisch“. Die Verdachtsdiagnose wurde überwiegend in der 17. und 22. Schwangerschaftswoche ge-

stellt; Zeitpunkte, an denen in der Regel die Ergebnisse der Fruchtwasseruntersuchung vorliegen bzw. der Feinultraschall durchgeführt wird.

ABBILDUNG 31: WIE WAR DAS ERGEBNIS DER PRÄNATALDIAGNOSTIK? (ANGABEN IN %)



n = 474; Frauen ab der 20. SSW, die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen haben; ohne n = 138 Frauen, die bereits entbunden haben

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

AUFKLÄRUNG UND BERATUNG BEI AUFFÄLIGEM BEFUND

Ärztin und Arzt sind nach Mitteilung des Ergebnisses der PND die ersten Ansprechpersonen für die Schwangeren. Die 27 Frauen (5 %) mit einem „auffälligen“ oder „pathologischen“ Befund wurden um eine Beurteilung der ärztlichen Beratung zu verschiedenen Themen, die angesichts ihrer Situation von Bedeutung sind, gebeten. Die Frauen äußerten sich sehr zwiespältig über die Beratung durch die Ärztin bzw. den Arzt.¹⁰

Sehr gut wird die Beratung über die Art und die möglichen Ursachen der Entwicklungsstörung oder Anlage für eine Erkrankung beurteilt: 70 % der Frauen äußerten sich positiv. Auch mit den ärztlichen Informationen zur Fortführung der Schwangerschaft oder Möglichkeit eines Abbruchs und mit Informationen zu ärztlichen Therapiemöglichkeiten waren die Frauen zufrieden.

Demgegenüber fanden sie die Beratung hinsichtlich der möglichen Folgen für sie selbst und ihre Familie überwiegend „schlecht“ (16 %) oder „eher schlecht“ (36 %). Noch negativer fiel das Urteil über die Beratung zur

Möglichkeit der Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten oder kranken Kind aus: 71 % der Frauen fanden sie schlecht.

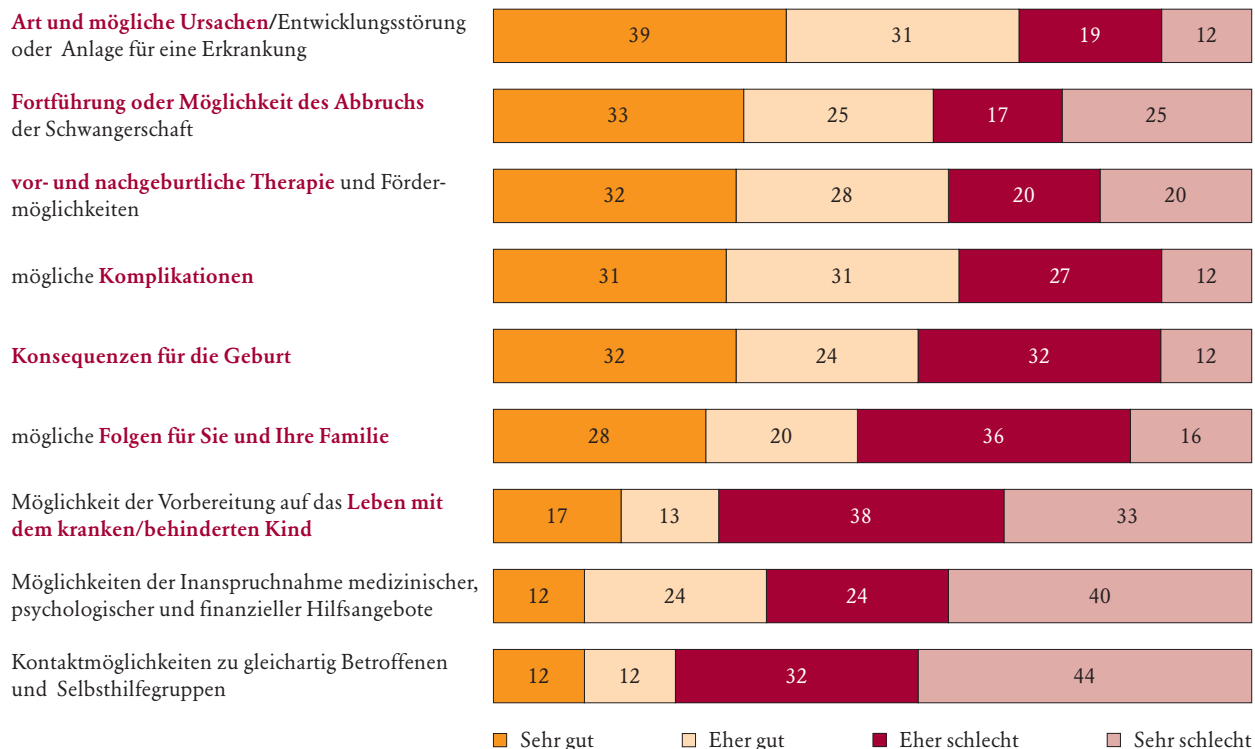
Fast durchweg unzufrieden waren die Befragten mit der Beratung zur Inanspruchnahme weiterführender Hilfen und der Vermittlung von Kontaktmöglichkeiten zu gleichartig Betroffenen und Selbsthilfegruppen: 40 bzw. sogar 44 % wählten das Attribut „sehr schlecht“.

Auch hier waren die Frauen mehrheitlich mit der Beratung zu Themen zufrieden, die definitiv in den medizinischen Bereich fallen. Defizite gibt es aus Sicht der Frauen, die einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund hatten, auch hier hinsichtlich der Beratung bei Themen, die über das Medizinische hinausreichen und bei der Vermittlung an weiterführende Hilfen.

¹⁰ Da nur 27 Frauen einen pränataldiagnostischen Befund erhielten, können die Ergebnisse nur als Hinweise gewertet werden.

ABBILDUNG 32: **BEWERTUNG DER BERATUNG NACH AUFFÄLIGEM ODER PATHOLOGISCHEM ERGEBNIS**
(ANGABEN IN %)

Beratung über...



n = 27; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete mit einem auffälligen oder pathologischen Ergebnis; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Nur knapp ein Drittel der Frauen suchte nach Erhalt des pränataldiagnostischen Befundes eine weiterführende Beratungsstelle auf. Sieben der acht Frauen be-

suchten eine Humangenetische Beratungsstelle, eine Frau nahm eine Beratung im Diakonischen Werk der evangelischen Kirche in Anspruch.

6 AUSBLICK

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung zeigen einen hohen Bedarf an qualifizierter und umfassender Beratung. Gerade vor dem Hintergrund, dass pränataldiagnostische Maßnahmen heute fester Bestandteil der Schwangerenversorgung zu sein scheinen, ist die Aufklärung über das Thema umso wichtiger. Schwangere Frauen wissen häufig nicht genau, was sich hinter dem Begriff „Pränataldiagnostik“ verbirgt, trotzdem nehmen sie die Maßnahmen mit weitgehender Selbstverständlichkeit in Anspruch. Hier liegt ein Informationsdefizit vor, das der Vorstellung von der mündigen Patientin widerspricht: Frauen sollten informierte Entscheidungen treffen können.

Auch andere Untersuchungen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik bestätigen den unzureichenden Informationsstand von Schwangeren. Die Evaluation des von der BZgA entwickelten Faltblatts „Pränataldiagnostik“ ergab beispielsweise, dass Schwangere größtenteils nicht wissen, dass es Beratungsstellen zum Thema „Pränataldiagnostik“ gibt, und gänzlich unbekannt ist ihnen, dass sie einen Rechtsanspruch auf Beratung haben.¹¹

Medizinerinnen und Mediziner – meist erste Kontaktpersonen im Fall einer Schwangerschaft – weisen offensichtlich nicht regelmäßig auf die Möglichkeit der psychosozialen Beratung hin. Vor allem bei einem auffälligen oder positiven Befund fühlen sich die Frauen psychisch überfordert: zwar aufgeklärt über die medizinischen Möglichkeiten, aber allein gelassen mit der Entscheidungsfindung. „Mit der Ausweitung der Pränataldiagnostik zu einem Screeningverfahren in der Schwangerschaft hat sich das Aufgabengebiet von Beratung deutlich ausgeweitet. Durch die Möglichkeiten der Früherkennung von Fehlbildungen und Entwicklungsverzögerungen und dem frühen Verdacht auf eine Behinderung beim ungeborenen Kind hat sich auch die Konfliktsituation für die schwangere Frau und ihren Partner zugespitzt.“¹²

Zuständig für die Beratung fühlen sich beide Berufsgruppen – medizinisches Personal und psychosoziale Beratung –, gleichzeitig bestehen aber Konkurrenzängste, die eine Kultur der Verweisung behindern.¹³

Diese und andere Ergebnisse zeigen unter anderem, dass die Kommunikationsstrukturen zwischen den beiden beratenden Berufsgruppen noch wenig tragfähig sind.

Um die Beratungsqualität für Schwangere wirksam zu verbessern, ist die Förderung der Zusammenarbeit von Medizin und psychosozialer Beratung ein Schwerpunktthema der BZgA. So wurde das Modellprojekt „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“ installiert, bei dem Fachleute aus Medizin und Beratung versuchen, konstruktiver zusammenzuarbeiten, sich gegenseitig über die Arbeit der jeweils anderen Berufsgruppe zu informieren, berufliche Barrieren zu überschreiten, auch eigene Grenzen zu erkennen und von Kompetenzen der jeweils anderen Berufsgruppe zu profitieren. Die „Interprofessionellen Qualitätszirkel“ werden unabhängig weitergeführt.

Zum gleichen Ziel – Optimierung des Beratungsnetzes und der Beratungsqualität für Schwangere – werden derzeit von der BZgA umfassende Materialien für Ärzte/Ärztinnen und Fachleute aus der psychosozialen Beratung erstellt.

Pränataldiagnostik wird auch im Beratungskanal des BZgA-Portals www.schwanger-info.de ein wichtiges Stichwort sein, um den gesetzlich verankerten Anspruch auf psychosoziale Beratung für Schwangere bekannt zu machen und die Inanspruchnahme zu fördern.

Medizinischer und psychosozialer Bereich der Schwangerenbetreuung sollen durch diese Maßnahmen angeregt werden, näher zusammenzurücken und mit unterschiedlicher Gewichtung den Beratungsbedarf von Schwangeren abzudecken. Das kann am effektivsten über die enge Zusammenarbeit erfolgen, für die neben der Qualitätszirkelarbeit weitere fallbezogene Formen entwickelt werden müssen.

¹¹ BZgA (2006): „Pränataldiagnostik – Beratung, Methoden und Hilfen“, Evaluation eines Faltblatts

¹² CIERPKA ET AL. (2001): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – ein Praxishandbuch, Hogrefe

¹³ Ebd.

7 ANHANG

7.1 PRÄNATALDIAGNOSTISCHE VERFAHREN

ULTRASCHALLUNTERSUCHUNGEN

WIE?	WARUM?	WANN?
<ul style="list-style-type: none"> • Die über einen Schallkopf ausgesendeten Schallwellen werden zurückgeworfen und auf dem Monitor in ein Bild umgesetzt. • Ultraschall über die Bauchdecke: Der Schallkopf wird auf die Bauchdecke gesetzt. • Vaginaler Ultraschall: Der stabförmige Schallkopf wird in die Scheide eingeführt. 	<p>Innerhalb der allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge:</p> <ul style="list-style-type: none"> • zur Feststellung einer Schwangerschaft und Bestimmung des Schwangerschaftsstadiums • zum Ausschluss einer Bauchhöhlen- oder Eileiterschwangerschaft • zum Erkennen von Mehrlingen • zur Wachstumskontrolle des Ungeborenen • zur Kontrolle der Herzaktivität des Ungeborenen • zur Entwicklung von Mutterkuchen und Ungeborenem • zur Bestimmung der Lage und Messung der Blutversorgung von Mutterkuchen und Ungeborenem, z. B. zur Abklärung einer frühzeitigen Geburtseinleitung bei einer Mangelversorgung <p>aber auch bei der Suche nach Fehlbildungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • zur Vorbereitung/Überwachung von Fruchtwasserpunktionen und Chorionzottenbiopsie • zur sog. Nackenfaltenmessung 	<ul style="list-style-type: none"> • Ultraschalluntersuchungen über die Bauchdecke sind in der gesamten Schwangerschaft möglich • Vaginaler Ultraschall im ersten Schwangerschaftsdrittel • Nach Mutterpass sind drei Ultraschalluntersuchungen vorgesehen: <ul style="list-style-type: none"> 9.–12. Woche 19.–22. Woche 29.–32. Woche
<ul style="list-style-type: none"> • Doppler-Ultraschall Spezialultraschall über die Bauchdecke 	<ul style="list-style-type: none"> • zur Messung der Durchblutung in der Nabelschnur und wichtiger Blutgefäße des Ungeborenen 	<ul style="list-style-type: none"> • in der Regel nach der 20. Schwangerschaftswoche

WAS ERFAHRE ICH?

- wie lange die Schwangerschaft bereits besteht
- wie das Wachstum des Ungeborenen verläuft
- die Lage des Kindes und des Mutterkuchens zur Geburtsplanung
- Aussagen über die Entwicklung und Funktion der Organe, z. B. bestätigt eine normal gefüllte Harnblase eine vorhandene Nierentätigkeit
- Aussagen über die Körperform des Ungeborenen: Gliedmaßen, Wirbelsäule, Kopf, Rumpf. So können z. B. Neuralrohrdefekte (sog. offener Rücken) gesehen werden.
- die sog. Nackenfaltendicke beim Ungeborenen als Hinweiszeichen z. B. auf ein Down-Syndrom

WAS IST ZU BEACHTEN?

- Gibt es Auffälligkeiten bei einer Ultraschalluntersuchung, werden Frauen verunsichert, auch wenn sich die Verdachtsmomente nicht bestätigen.
- Ultraschallergebnisse alleine reichen oft nicht aus; Auffälligkeiten führen zu weiteren Untersuchungen: Erst-Trimester-Test, Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie.
- Fehlinterpretationen sind möglich je nach verwendeten Geräten und Erfahrung der Anwender.
- Das Bild auf dem Monitor kann eigene Empfindungen und Erfahrungen verdrängen.
- Nur in den ersten 12 Wochen kann der Geburtstermin relativ sicher bestimmt werden.
- Genauere Untersuchungen der Organe sind in der Regel erst nach der 19. Woche möglich.
- Weist die Ultraschalluntersuchung auf eine mögliche Behinderung hin, gibt es in den meisten Fällen keine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen.

- ob das Kind optimal mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgt wird, Aussagemöglichkeit zur Entwicklung des Herzens

- Beim Doppler-Ultraschall wird 10-fach höhere Energie als beim normalen Ultraschall eingesetzt und sollte nicht in der Frühschwangerschaft angewendet werden.

VERFAHREN ZUR RISIKOEINSCHÄTZUNG	WIE?	WARUM?	WANN?
	Nackentransparenz-Test <ul style="list-style-type: none"> • Mit dem Ultraschall wird die sog. Nackenfalte beim Ungeborenen gemessen. Wird dabei ein bestimmter Wert erreicht, erfolgt eine Überweisung an Spezialisten. Diese errechnen eine statistische Risikoeinschätzung mit Hilfe eines Computerprogramms. Das Alter der Frau, die genaue Schwangerschaftsdauer und die Größe des Ungeborenen werden hinzugenommen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Alle Tests werden als Entscheidungsgrundlage über weitere Untersuchungen, wie die Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie, durchgeführt. 	<ul style="list-style-type: none"> • 12.–14. Woche
	Erst-Trimester-Test <ul style="list-style-type: none"> • Blutentnahme bei der Frau und Bestimmung von Hormon- und Eiweißwerten (HCG; PAPP-A). Für die Erstellung des statistischen Risikowertes mittels eines Computerprogramms werden die sog. Nackenfaltenmessung und das Alter der Frau hinzugenommen. 		<ul style="list-style-type: none"> • 11.–13. Woche
	Triple-Test <ul style="list-style-type: none"> • Blutentnahme bei der Frau; Bestimmung von Hormonen (HCG; Östriol) und des Alpha-fetoproteins (AFP). Aus diesen Werten, der genauen Schwangerschaftsdauer, dem Alter und Gewicht der Frau erfolgt eine Risikoeinschätzung. 	<ul style="list-style-type: none"> • zusätzlich zur statistischen Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom oder eine andere Chromosomenabweichung, auch zur Suche nach Neuralrohrdefekten (z. B. offener Rücken) beim Ungeborenen 	<ul style="list-style-type: none"> • 16.–18. Woche, die Ergebnisse liegen innerhalb einer Woche vor.

WAS ERFAHRE ICH?

- eine statistische Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom, eine andere Chromosomenabweichung oder einen Herzfehler
- Der Erst-Trimester-Test bringt im Vergleich zum Triple-Test genauere Ergebnisse.
- Ein erhöhter AFP-Wert kann auf einen Neuralrohrdefekt beim Ungeborenen (sog. offener Rücken) hinweisen.

WAS IST ZU BEACHTEN?

- Eine statistische Risikoeinschätzung macht keine Aussagen über tatsächliche Sachverhalte, sie ist eine Berechnung von Wahrscheinlichkeiten.
- Auffällige Werte verunsichern Frauen.
- Auffällige Werte führen zu weiteren Untersuchungen wie z. B. die Fruchtwasserpunktion, die mit größeren Risiken verbunden sind; nur so können genauere Aussagen gemacht werden.
- Oftmals erweist sich ein Verdacht als falsch.
- Ungenaue, falsche Anwendung und Auswertung (z. B. bei Unklarheiten über den Zeitpunkt der Empfängnis; bei Zwillingen) führen zu falschen „auffälligen“ Werten.
- Die Befunde sind abhängig vom eingesetzten Computerprogramm, von der Art/Dauer der Durchführung und der Erfahrung der Anwender.

Diese Verfahren zur Risikoeinschätzung werden als individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) angeboten und müssen selbst bezahlt werden.

Die Krankenkasse zahlt lediglich die Leistungen, die medizinisch notwendig und sinnvoll sind, z. B. die Folgeuntersuchung, wenn in einer regulären Vorsorgeuntersuchung ein auffälliger Befund festgestellt wurde.

	WIE?	WARUM?	WANN?
CHORIONZOTTENBIOPSIE	<ul style="list-style-type: none"> • Einstich mit der Hohlnadel in den sich bildenden Mutterkuchen in der Regel durch die Bauchdecke der Frau. • Chorionzottengewebe (hieraus bildet sich später der Mutterkuchen) wird entnommen. • Die gewonnenen Zellen werden im Labor auf ihren Chromosomensatz hin untersucht (direkt und nach Kultivierung der Zellen), evtl. DNA-Analyse. 	<ul style="list-style-type: none"> • zur Suche nach einer Chromosomenabweichung beim Ungeborenen • bei Verdacht auf eine Stoffwechselerkrankung • nach einem auffälligen Ultraschallergebnis • zur Suche nach einer vererbten Krankheit/Behinderung im Rahmen einer genetischen Beratung 	<ul style="list-style-type: none"> • 10.–12. Woche; die Ergebnisse liegen nach 1–8 Tagen vor, nach einer Langzeitkultur nach ca. 2 Wochen.
FRUCHTWASSERUNTERSUCHUNG	<ul style="list-style-type: none"> • Einstich mit einer Hohlnadel in die Fruchtblase durch die Bauchdecke der Frau. Ca. 15–20 ml Fruchtwasser mit abgelösten Zellen des Ungeborenen werden entnommen. • Die lebenden Zellen werden bis zur Zellteilung kultiviert, die Chromosomen auf Anzahl und Struktur untersucht. • Weitere Untersuchungen sind möglich: DNA-Analyse, AFP-Bestimmung. 	<ul style="list-style-type: none"> • zur Suche nach Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen • bei Auffälligkeiten beim Ultraschall einschließlich des Nackentransparenz-, Erst-Trimester- oder Triple-Tests • bei vorausgegangenen Fehlgeburten mit Verdacht auf eine Chromosomenabweichung • bei Neuralrohrdefekten oder Chromosomenabweichung eines früheren Kindes • zur Suche nach diagnostizierbaren Erbkrankheiten im Rahmen einer genetischen Beratung • bei hohen Antikörperwerten bei Rh-negativen Frauen 	<ul style="list-style-type: none"> • 14.–20. Woche; die Ergebnisse liegen nach 2 Wochen vor. • Mit dem so genannten Schnelltest sind Aussagen zur Anzahl der Chromosomen 13, 18, 21 und der Geschlechtschromosomen nach einem Tag möglich. Diese Ergebnisse sollten immer überprüft werden.
NABELSCHNURPUNKTION	<ul style="list-style-type: none"> • Einstich durch die Bauchdecke der Frau. • Aus der Nabelschnur wird kindliches Blut entnommen. • Das Blut des Ungeborenen wird untersucht. 	<ul style="list-style-type: none"> • bei dem Verdacht auf eine Infektion des Ungeborenen z. B. mit Röteln • zur Suche nach diagnostizierbarer Erbkrankheit bei genetischer Beratung • bei einer Rhesus-Unverträglichkeit • um unklare Befunde nach einer Fruchtwasseruntersuchung zu überprüfen 	<ul style="list-style-type: none"> • ab der 16. Woche; die Ergebnisse liegen nach 2–4 Tagen vor.

WAS ERFAHRE ICH?	WAS IST ZU BEACHTEN?
<ul style="list-style-type: none"> • Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen • Nach einer gezielten DNA-Analyse können vererb- bare Krankheiten/Behinderungen, z. B. Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, festgestellt werden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bei Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwan- gerschaftsabbruch stellen. • Es besteht ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5–2 %. • Schmerzen und Blutungen nach dem Eingriff sind möglich. • Es gibt nur bedingt Aussagen über Schweregrad und Ausprägung der erhobenen Befunde. • Werden mütterliche statt kindlicher Zellen entnom- men, muss die Untersuchung wiederholt werden. • Wenn nicht alle untersuchten Zellen den gleichen Befund haben (Mosaikbefund 1,5 %), muss die Untersuchung wiederholt oder eine Langzeitkultur angeschlossen werden. • Fehldiagnosen können vorkommen.
<ul style="list-style-type: none"> • Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen • Neuralrohrdefekte, sog. offener Rücken • Nach einer gezielten DNA-Analyse können vererb- bare Krankheiten/Behinderungen, z. B. Muskel- und Stoff- wechselerkrankungen, festgestellt werden. Hierfür wird stattdessen in der Regel eine Chorionzottenbiopsie empfohlen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bei auffälligen Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie. • Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5–1 %: eine von 200 Frauen hat eine Fehlgeburt. • Es können Wehen und leichte Blutungen auftreten. • Die lange Wartezeit auf den Befund ist belastend. • Bei einem späten Schwangerschaftsabbruch wird ein Gebärvorgang eingeleitet. • Manchmal muss die Untersuchung wiederholt werden. • Es gibt nur bedingt Aussagen über Schweregrad und Ausprägung der erhobenen Befunde. • Befunde zu seltenen Chromosomenveränderungen, die in ihren Auswirkungen nicht bekannt sind, sind möglich. • Fehldiagnosen können vorkommen.
<ul style="list-style-type: none"> • Befunde wie nach einer Fruchtwasseruntersuchung sind möglich. • Bei Blutarmut des Kindes (Rhesus-Unverträglichkeit) ist eine Bluttransfusion möglich. • Bei Infektionen werden Medikamente zur Therapie des Ungeborenen in der Regel über die Frau gegeben. 	<ul style="list-style-type: none"> • Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 1–3 %. • Die Frage „Was mache ich bei einem auffälligen Befund?“ kann sich hier – wie bei den anderen Unter- suchungen auch – stellen.

7.2 GLOSSAR

MEDIZINISCHE FACHBEGRIFFE

Alphafetoprotein (AFP): Eiweiß, das vom Ungebornen ins Fruchtwasser ausgeschieden wird und über das Schlucken von Fruchtwasser auch in den Blutkreislauf der Frau gelangt. Es kann Hinweise geben auf Verschlussstörungen der Wirbelsäule und auf das Down-Syndrom.

Chromosom: Träger der Erbsubstanz. Jede menschliche Zelle enthält in der Regel 23 Chromosomenpaare. Die Chromosomensätze von Eizelle und Spermie werden mit der Befruchtung zusammengeführt.

Chromosomenanalyse: Mikroskopische Untersuchung der Chromosomen.

Von **Chromosomenabweichungen** spricht man bei überzähligen oder fehlenden Chromosomen oder Chromosomenteilstücken wie z. B. bei der Trisomie 21, 13, 18, beim Turner-Syndrom (XO), beim Klinefelter-Syndrom (XXY).

DNA-Analyse: Aufwendige gezielte Suche nach vererbten Krankheiten, deren Ursache auf ein einziges Gen zurückzuführen ist. Für eine DNA-Analyse muss die Baustein-Reihenfolge des zu untersuchenden Gens bekannt sein. Eine Untersuchung mehrerer Familienmitglieder ist dazu nötig. Sie wird nur in wenigen Fällen durchgeführt.

Invasiv: Untersuchungsmethoden, bei denen Instrumente in den Körper eindringen.

Nicht-invasiv: Untersuchungsmethoden, bei denen Instrumente nicht in den Körper eindringen.

Schwangerschaftsabbruch: Ein Schwangerschaftsabbruch nach der 12. Woche ist nur zulässig, wenn der Arzt/die Ärztin unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse die körperliche und seelische Gesundheit der Frau bedroht sieht und die Gefahr nicht auf andere für die Frau zumutbare Weise abgewendet werden kann (medizinische Indikation). Ein Schwangerschaftsabbruch nach der 16. Woche kann nicht wie im früheren Stadium der Schwangerschaft durch eine Absaugung oder Ausschabung unter Narkose durchgeführt werden. Zu diesem späteren Zeitpunkt wird durch die Gabe von Wehenmitteln ein Gebärvorgang eingeleitet. Mit Fortschreiten der Schwangerschaft sind an die Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch entsprechend höhere Anforderungen zu stellen, insbesondere ab potentieller Lebensfähigkeit des Kindes außerhalb des Mutterleibes (ca. 24. Woche). Weitere Auskünfte zum Schwangerschaftsabbruch erteilen Ärztinnen und Ärzte, Hebammen oder Beratungsstellen.

Screening: Reihenuntersuchung, Vorsorgeuntersuchung.

BEGRIFFE AUS DER MARKTFORSCHUNG

Access Panel: Pool von Adressen befragungsbereiter Haushalte. Die Adressen streuen über alle Gemeinden des Bundesgebiets und sind somit regional repräsentativ.

Bias – engl.: Fachbegriff aus der Epidemiologie; bedeutet Verzerrung

Proband: Teilnehmer oder Teilnehmerinnen an wissenschaftlichen Untersuchungen.



Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung

ISBN 3-937707-25-5