

Bericht über eine Intervention in die Beratung

Der Beratungsprozess in der pränatalen Diagnostik

Im Rahmen eines Teilprojektes zum Nationalfondsprogramm 51 (Integration und Ausschluss) wurde der Beratungs- und Entscheidungsprozess in der pränatalen Diagnostik beschrieben. Vor zwei Jahren wurde das Projekt in der Schweizerischen Ärztezeitung [1] vorgestellt, mittlerweile ist es abgeschlossen und die Resultate liegen vor. Das Projekt verdeutlicht die ethischen, medizinischen, psychologischen und rechtlichen Aspekte der Pränataldiagnostik und zeigt den Nutzen einer Intervention in diesen Beratungsprozess auf. Es beleuchtet zudem die Herausforderungen an Ärztinnen und Ärzte und ihre Patientinnen in diesem Prozess.

Denise C. Hürlimann,
Ruth Baumann-Hölzle

Interessenverbindungen

Nationalfondsprogramm NFP 51,
Gruppe Genetik unter der Leitung
von Prof. Dr. Hansjakob Müller.

Korrespondenzen:

Denise C. Hürlimann
St. Wolfgangstrasse 29
CH-6331 Hünenberg
Tel. 079 321 9992

dch@bluemail.ch

Institut Dialog Ethik
Interdisziplinäres Institut für Ethik
im Gesundheitswesen
Sonneggstrasse 88
CH-8006 Zürich
Tel. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13

info@dialog-ethik.ch

Einleitung

Ärztinnen und Ärzte betreuen Schwangere im Rahmen der gynäkologischen Sprechstunde intensiv. Zum Angebot in der pränatalen Diagnostik gehören technische Hilfsmittel, wie beispielsweise Ultraschall, und ein vielfältiges Angebot an labormedizinischen und genetischen Testmethoden. Eine schwangere Frau und ihr Partner müssen im ersten Drittel der Schwangerschaft entscheiden, ob sie Tests der Pränataldiagnostik nutzen möchten oder nicht. Sie müssen einen Entscheid darüber treffen, wieviel sie über den Gesundheitszustand des ungeborenen Kindes wissen wollen. Damit sind sie auch aufgefordert, abzuschätzen, wie sie mit diesem Wissen umgehen werden und welches Risiko sie in Kauf zu nehmen bereit sind, um diese Informationen zu erhalten. Das Testangebot und die restlichen Rahmenbedingungen machen diesen Entscheidungsprozess zu einer grossen Herausforderung: *irreversibler Entscheid, begrenztes Zeitfenster, Unsicherheit über den Ausgang der Untersuchung, Risiko des Eingriffs* und das *ethische Dilemma*. Damit sind die Anforderungen an die ärztliche Beratung sehr hoch.

Die obenbeschriebene Situation bildete die Ausgangslage für das Entstehen unseres Projektes. Der Schweizerische Nationalfonds unterstützte die Arbeit. Sie war eingebettet in das Projekt Genetik innerhalb des Nationalen Forschungsprogramms 51, mit dem Thema «Integration und Ausschluss».

Vorgehen

Ein Gremium von Fachexperten unter der Leitung von Dr. Ruth Baumann-Hölzle [2] hat einen Gesprächsleitfaden entwickelt, welcher die ärztliche Beratung einer schwangeren Frau unterstützen soll. Es war die Absicht dieser Fachexperten, der Beratungs- und Entscheidungsituation in der pränatalen Diagnostik mehr Gewicht zu verleihen. Die Psychologin D. Hürlimann begleitete die Einführung des Leitfadens und evaluierte ihn im Rahmen ihrer Promotion [3]. Der Leitfaden wurde mit einer zweitägigen Schulung bei Ärztinnen und Ärzten, welche Schwangerschaften begleiten, eingeführt. Der Leitfaden und seine Einführung stellen eine Intervention in die Beratung der pränatalen Diagnostik dar. Die Evaluation beschreibt und vergleicht die Beratung vor der Intervention und danach.

Unser Projekt stellt die auf das spezifische Problemfeld der vorgeburtlichen Untersuchung ausgerichtete Beratung dar. Nebst psychologischen Aspekten beeinflussen medizinische, rechtliche und ethische Aspekte die Entscheidungs-situation.

Abbildung 1 zeigt überblicksmässig die psychosozialen Aspekte der Beratung und Entscheidung auf.

Die Forschungsfrage unseres Projektes war, *ob sich die Beratung zur pränatalen Diagnostik durch die Intervention verändern würde oder nicht*. Das Ziel des Projektes war es, die Intervention, das heisst den Leitfaden und die Schulung, zu eva-

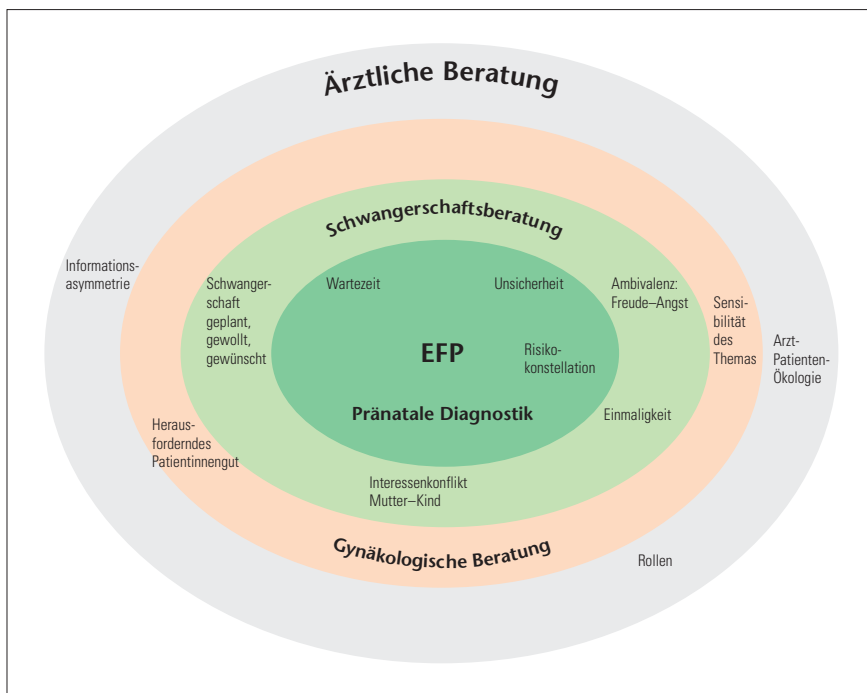
luieren und gegebenenfalls zu optimieren. Dazu wurden die psychologischen Prozesse des Beraters und Entscheidens dokumentiert. Die Evaluation erfasste die erwarteten Wirkungen der Intervention und stützte sich auf folgende Hypothesen:

- Der Leitfaden und die Schulung führen dazu, dass die Beratung
 - standardisierter stattfinden kann;

- gestrafft werden kann;
- den Entscheidungsprozess bei einer Schwangeren und ihrem Partner besser unterstützen kann und
- die Entscheidungssicherheit einer Schwangeren und ihres Partners erhöhen kann.

Die Evaluation hatte nachzuweisen, ob diese Wirkungen durch die Interventionen erreicht wurden und ob eine Praxisveränderung erfolgte, ohne dass damit negative Begleiterscheinungen bemerkbar wurden.

Abbildung 1
Aspekte der Beratung und Entscheidung.



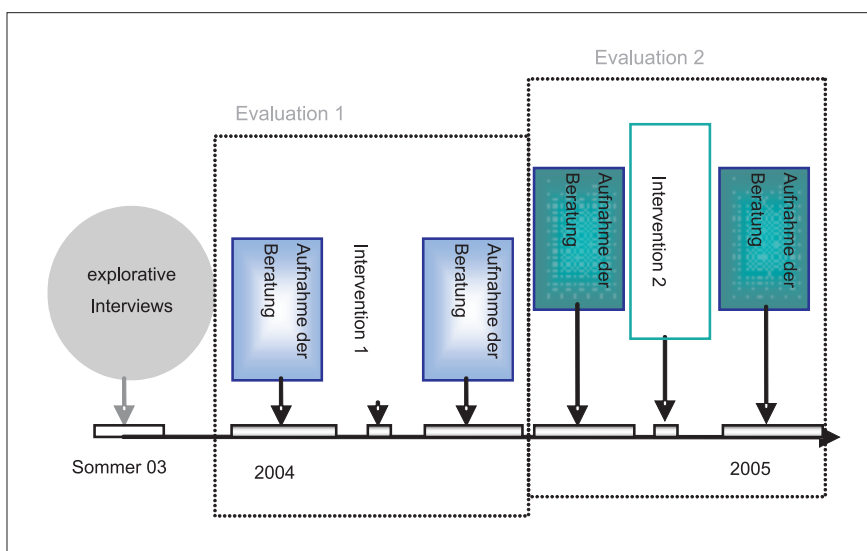
Datenerfassung

Mittels explorativen Interviews näherten wir uns zuerst dem empirischen Feld. Diese Interviews erfolgten bei Experten der Beratung zur pränatalen Diagnostik. Die Ergebnisse der Experteninterviews dienten dazu, das Design und die Ausgestaltung der Evaluationsmethodik geeignet definieren zu können.

Abbildung 2 gibt einen Überblick über das Design.

Die Evaluation schliesslich fand bei Ärztinnen und Ärzten statt, die Frühschwangerschaften begleiten. Ein Mix an Erhebungsinstrumenten analysierte die Beratungssituation. Neben ausführlichen Interviews mit den teilnehmenden Ärztinnen und Ärzten wurden Falldokumentationen und Tonbandprotokolle von Beratungsgesprächen eingesetzt. Fragebogen erfassten die Situation des Beraters und Entscheidens bei den Patientinnen. Diese vier Erhebungsinstrumente wurden jeweils vor der Intervention und danach eingesetzt. Insgesamt involvierte das Projekt 31 Ärztinnen und Ärzte und dokumentierte und wertete knapp 200 Schwangerschaften aus. Die Evaluation bediente sich sowohl quantitativer wie auch qualitativer Erhebungsinstrumente.

Abbildung 2
Design der Untersuchung.



Resultate

Die Resultate zeigen, dass aufgrund der Interventionen standardisierter, aber nicht straffer beraten wird. Die Beratung unterstützt den Entscheidungsprozess besser. Auf die Entscheidungssicherheit haben die Interventionen jedoch keinen Einfluss. Die Auswertung ergibt weiter, dass die Ärztinnen und Ärzte auf der *fachlich-inhaltlichen Ebene sicherer* geworden sind. Auf der *emotionalen Ebene sind sie aber stärker verunsichert*, da ihnen die Schulung die komplexe Problematik, wie sie eingangs beschrieben wurde, bewusstmacht hat. Inwieweit dies für die Beratung zum Entscheidungsprozess von Vor- oder Nachteil ist, muss diskutiert werden. Obwohl die

Abbildung 3
Überblick über die Resultate.

Wirkung	Erwartung vor den Interventionen	Effektive Wirkung aufgrund der Interventionen	Veränderte Kriterien
Standardisierung des Beratungsprozesses	+ Erhöhung	+ Geringe Erhöhung	<ul style="list-style-type: none"> • Zeitdauer der Beratung pro Konsultation und pro Patientin • Zeitlich standardisiert
Straffung des Beratungsprozesses	+ Erhöhung	- Verminderung	<ul style="list-style-type: none"> • Zeitdauer der Beratung pro Konsultation und pro Patientin
Unterstützung des Entscheidungsprozesses	+ Erhöhung	+ Erhöhung	<ul style="list-style-type: none"> • Vorgefasste Meinung • Eingehen auf Lebenssituation • Zeitdruck • Zeit ausreichend • Meinung Arzt zum Entscheid • Alternativen besprochen • Schrittweises Vorgehen
Erhöhung der Entscheidsicherheit	+ Erhöhung	⊘ Keine	Keine

wahrgenommene Komplexität verwirren und unsicher machen kann, gibt sie der Entscheidungsproblematik das ihr zustehende Gewicht.

Zur Übersicht werden die Resultate auf die Forschungsfrage in der Abbildung 3 noch einmal dargestellt:

Diskussion

Nebst einigen weiteren Resultaten zeigte sich, dass die Betreuung von fremdsprachigen Frauen mit anderem kulturellen Hintergrund eine grosse Herausforderung darstellt.

Die Evaluation dieses Projektes zeigt auf, wie bedeutend der Leitfaden und die Schulung für die ärztliche Begleitung einer schwangeren Frau und ihres Partners sein können. Nicht alle geplanten Wirkungen sind eingetreten. Die Interventionen haben jedoch den Beratungsprozess verändert und bewirkt, dass das Beratungs-

gespräch neue Aspekte aufnimmt oder andere mehr gewichtet. Die Evaluation hat auch gezeigt, dass der Leitfaden von der einführenden Schulung profitiert. In ihrer Promotion greift D. Hürlimann verschiedene weitere Aspekte auf. So diskutiert sie unter anderem die *Reduktion des Entscheidungsdruckes* eines Paares. Ausserdem thematisiert sie die Herausforderung der Betreuung von fremdsprachigen Frauen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass unser Projekt den Beratungs- und den Entscheidungsprozess in der pränatalen Diagnostik beschreibt und den Wert einer Intervention in diesen Beratungsprozess aufzeigt. Die Untersuchung beleuchtet zudem Herausforderungen, welche sich den in die Beratungs- und Entscheidungsfindungssituation involvierten Personen stellen.

An der Jahresversammlung der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe im Juni 2006 in Interlaken werden die Resultate vorgestellt und diskutiert.

Danksagung

Folgenden Personen möchten wir für die Unterstützung und Mithilfe unsern Dank aussprechen:

- Prof. Dr. med. Hansjakob Müller, Universitätskinderhospital Basel;
- Prof. Dr. phil. em. François Stoll, Universität Zürich;
- Prof. Dr. phil. Theo Wehner, ETH Zürich;
- Prof. Dr. med. Roland Zimmermann und Dr. med. Judit Pók, Universitätsspital Zürich, sowie Dr. med. Suzanne Braga, Bern.

Literatur

- 1 Hürlimann DC, Baumann-Hölzle R. Beratung in der pränatalen Diagnostik: Eine Nationalfondsstudie über Entscheidungsunterstützungssysteme. Schweiz Ärztezeitung 2004;85(8):407-11.
- 2 Weitere Experten: Prof. Dr. med. Roland Zimmermann, USZ; Dr. med. Judit Pók, USZ; Dr. med. Suzanne Braga, Bern.
- 3 Die Promotion wird im Sommer 2006 veröffentlicht werden.