



Pränatale Diagnose eines angeborenen Herzfehlers – Was nun?

Eine Studie zur Erfassung von Angst, Stress und Depression nach Diagnosestellung

Von PD Dr. Constanze Pfitzer, Klinik für Angeborene Herzfehler/ Kinderkardiologie, Deutsches Herzzentrum Berlin



Worum geht es in dieser Studie?

Technische Fortschritte in der Pränataldiagnostik haben dazu geführt, dass ein angeborener Herzfehler bei einem ungeborenen Kind mittels eines hoch auflösenden Ultraschalls bereits während der Schwangerschaft diagnostiziert werden kann. Diese frühe Diagnose ermöglicht es den werdenden Eltern, sich frühzeitig mit dem angeborenen Herzfehler ihres Kindes auseinanderzusetzen. Dies kann jedoch auch eine emotionale Belastung, insbesondere für die werdende Mutter sein. Nach der Diagnose eines angeborenen Herzfehlers fühlen sich viele Eltern alleingelassen, da es in Deutschland bisher kein strukturiertes Unterstützungsprogramm gibt, das den Eltern beispielsweise eine interdisziplinäre Beratung oder ein entlastendes Gespräch ermöglicht. Indem wir wissenschaftliche Erkenntnisse zum emotionalen Befinden der werdenden Mutter nach der pränatalen Diagnose eines angeborenen Herzfehlers gewinnen, möchten wir eine Grundlage schaffen, um die bestehende Versorgungslücke zu schließen.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

Unsere Studie schließt werdende Mütter ein, bei deren ungeborenem Kind im Rahmen der Feindiagnostik ein angeborener Herzfehler diagnostiziert wurde.

Wie läuft die Studie ab?

An zwei Terminen vor der Geburt, kurz nach den Ultraschallterminen bei den Frauenärzt*innen, bitten wir die werdenden Mütter, uns Fragen zu ihrem emotionalen Befinden zu beantworten. Die Abfrage erfolgt über einen Online-Fragebogen, den die Teilnehmerinnen zu Hause ausfüllen können. Ergänzend analysieren wir die im Rahmen der Pränataldiagnostik und der Schwangerschaftsvorsorge erhobenen medizinischen Daten von Mutter und Kind. Nach der Geburt fragen wir bei

der Geburtsklinik die Untersuchungsergebnisse des Neugeborenen ab. Im Fall einer erforderlichen Herzoperation des Kindes erfassen wir erneut digital das emotionale Befinden der Mutter sowie die medizinischen Daten des Kindes. Um zu untersuchen, welchen Effekt die Diagnose des angeborenen Herzfehlers hat, gleichen wir die so gewonnenen Daten mit den Daten von Schwangeren mit herzgesunden Kindern sowie mit den Daten von Schwangeren ab, die erst nach der Geburt über den Herzfehler ihres Kindes informiert wurden. Alle Daten werden anonymisiert.

Wer führt die Studie durch?

Die Studie wird von der Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie am Deutschen Herzzentrum Berlin (DHZB) durchgeführt. Sie wurde von der Ethikkommission der Charité eingehend geprüft und genehmigt. Die Else Kröner-Fresenius-Stiftung finanziert das Projekt.

Was wollen wir erreichen?

Wir wollen verstehen, wie sich die Diagnose eines angeborenen Herzfehlers des Kindes auf das emotionale Befinden der werdenden Mutter auswirkt und inwiefern dieses im Zusammenhang mit der weiteren Entwicklung des Kindes steht.



Damit wollen wir

- die wissenschaftliche Grundlage für die Entwicklung gezielter familienorientierter Unterstützungsangebote für die betroffenen Familien schaffen,
- die interdisziplinäre Beratung der Familien durch Pränataldiagnostiker*innen, Kinderkardiolog*innen und Psycholog*innen optimieren,
- die bestehende Versorgungslücke der Frauen, die bereits während der Schwangerschaft die Diagnose eines angeborenen Herzfehlers bei ihrem ungeborenen Kind gestellt bekommen haben, schließen, und deren klinische Betreuung verbessern.

Unser Studienteam:

Wir sind ein interdisziplinäres Studienteam aus den DHZB Fachbereichen Kinderkardiologie und Psychologie. Selbstverständlich stehen wir den teilnehmenden Familien während der Schwangerschaft und auch nach der Geburt bei fachlichen Fragen stets für Verfügung und unterstützen sie. Unsere Psychologin kann in einer akuten Belastungssituation ein entlastendes Gespräch anbieten.

PD Dr. med. Constanze Pfitzer

Ärztin der Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie am DHZB

Prof. Dr. med. Katharina Schmitt

Oberärztin der Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie am DHZB

Louise Teschemacher, MSc.

Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin der Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie am DHZB

Fotos: Ultraschall, Beratung und Constanze Pfitzer: DHZB/Sarah Paff

Foto: Louise Teschemacher: DHZB/Ulrike Schwarzberg

Forschungsziele auf einen Blick

- Wie wirkt sich die vorgeburtliche Diagnose eines angeborenen Herzfehlers des ungeborenen Kindes auf das emotionale Befinden der werdenden Mutter aus?
- Gibt es einen Zusammenhang zwischen dem emotionalen Befinden der Mutter und der Entwicklung des Kindes im Mutterleib und nach der Geburt?

Kontakt:

Studienleiterin:

PD Dr. med. Constanze Pfitzer

Tel.: +49 30 4593-2800

E-Mail: pfitzer@dhzb.de



Studienpsychologin:

Louise Teschemacher

Tel.: +49 30 4593-2857

E-Mail: teschemacher@dhzb.de

