

«Baby in Sicht»

Auffällige Ultraschall-Befunde und ihre Folgen

**Kurzfassung der TA-Studie «Psychosoziale Aspekte der
Ultraschall-Untersuchung in der Schwangerschaft»** ▶

«Bébe en vue»

Résultats visibles et cachés des échographies

**Résumé de l'étude TA «Aspects psychosociaux des examens
échographiques durant la grossesse»** ▶

«Baby Sighted»

Conspicuous Ultrasound Findings and their Consequences

**Short version of the TA-study «The Psychosocial Aspects of
Ultrasound Examinations during Pregnancy»** ▶

Herausgeber – Editeur – Editore – Editor:

Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
Centre d'évaluation des choix technologiques
Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche
Centre for Technology Assessment
Bern, 2001

Redaktion Kurzfassung – Rédaction du résumé – Redazione sintesi –

Résumé written by: Dr. Lucienne Rey, Bern und Erfurt

Diese Kurzfassung beruht auf der TA-Studie «Psychosoziale Aspekte der Ultraschall-Untersuchung in der Schwangerschaft» (TA 40/2001)

Le résumé se base sur l'étude TA «Psychosoziale Aspekte der Ultraschall-Untersuchung in der Schwangerschaft» (TA 40/2001)

La sintesi dello studio si base sullo studio «Psychosoziale Aspekte der Ultraschall-Untersuchung in der Schwangerschaft» (TA 40/2001)

The short version is based on the TA study entitled «Psychosoziale Aspekte der Ultraschall-Untersuchung in der Schwangerschaft» (TA 40/2001)

Die Studie wurde von folgenden **Autorinnen und Autoren** verfasst:

Auteurs de l'étude:

Autori dello studio:

Authors of the TA study:

Prof. Dr. med.C. Buddeberg
Dr. med. L. Götzmann
Dr. phil. R. Klaghofer
lic.phil. S.M. Schönholzer

Abteilung für Psychosoziale Medizin
UniversitätsSpital Zürich

Prof. Dr. med.Dr. h.c. R. Huch
PD Dr. med. R. Zimmermann
Dr. med. N. Kölble

Klinik für Geburtshilfe
UniversitätsSpital Zürich

Betreuung der TA-Studie – Responsable de l'étude –

Supervisione dello studio – Supervisor of the TA study:

Dr. Adrian Rügsegger, Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung, Bern

Fotos: ©Pia Neuenschwander, Bern

Die vollständige Studie kann kostenlos bezogen werden beim:

L'étude peut être obtenue gratuitement à l'adresse suivante:

Lo studio integrale può essere richiesto gratuitamente a:

Copies of the study can be obtained free of charge from:



Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung

Birkenweg 61
CH-3003 Bern

Tel. +41 (0) 31 322 99 63

Fax +41 (0) 31 323 36 59

E-Mail ta@swtr.admin.ch

Internet www.ta-swiss.ch

www.publiforum.ch

Das Zentrum für Technologiefolgen- Abschätzung

Neue Technologien bieten oftmals entscheidende Verbesserungen für die Lebensqualität. Zugleich bergen sie mitunter aber auch neuartige Risiken, deren Folgen sich nicht immer von vornherein absehen lassen. Das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung untersucht die **Chancen und Risiken** neuer technologischer Entwicklungen in den Bereichen «Life Sciences», Informationsgesellschaft, Energie und Mobilität. Seine **Studien** richten sich sowohl an die Entscheidungstragenden in Politik und Wirtschaft als auch an die breite Öffentlichkeit. Ausserdem fördert das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung den Informations- und Meinungsaustausch zwischen Fachleuten aus Wissenschaft, Wirtschaft, Politik und der breiten Bevölkerung durch **Mitwirkungsverfahren** (zum Beispiel PubliForen).

Das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung ist dem Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat angegliedert. Der SWTR berät den Bundesrat in wissenschafts- und technologiepolitischen Belangen.

Le Centre d'évaluation des choix technologiques

Souvent susceptibles d'avoir une influence décisive sur la qualité de vie des gens, les nouvelles technologies peuvent en même temps comporter des risques latents qu'il est parfois difficile de percevoir d'emblée. Le Centre d'évaluation des choix technologiques s'intéresse aux **avantages** et aux **inconvenients** potentiels de celles qui surgissent et se développent dans le domaine des sciences du vivant, de la société de l'information, de l'énergétique et de la mobilité. Ses **études** s'adressent tant aux décideurs du monde politique et économique qu'à l'opinion publique. Il s'attache, en outre, à favoriser par des **méthodes dites participatives**, telles que les Publi-Forums, l'échange d'informations et d'opinions entre les spécialistes du monde scientifique, économique et politique et la population.

Le Centre d'évaluation des choix technologiques est rattaché au Conseil suisse de la science et de la technologie, qui a pour mission de faire des recommandations au Conseil fédéral en matière de politique scientifique et technologique.

The Centre for Technology Assessment

New technology often leads to decisive improvements in the quality of our lives. At the same time, however, it involves new types of risks whose consequences are not always predictable. The Centre for Technology Assessment examines the potential **advantages** and **risks** of new technological developments in the fields of life sciences, information society, energy and mobility. The **studies** carried out by the Centre are aimed at the decision-making bodies in politics and the economy, as well as at the general public. In addition, the Centre promotes the exchange of information and opinions between specialists in science, economics and politics and the public at large through **participatory processes**, e.g. PubliForums.

The Centre for Technology Assessment is attached to the Swiss Science and Technology Council, which advises the Federal Council on scientific and technological issues.

«Baby in Sicht»

Auffällige Ultraschall-Befunde und ihre Folgen

Kurzfassung der TA-Studie «Psychosoziale Aspekte der Ultraschall-Untersuchung in der Schwangerschaft»

Pia Neuenschwander, Bern



Planbares Familienglück?

«Vater werden ist nicht schwer, Vater sein dagegen sehr.» So kalauerte Wilhelm Busch vor rund 150 Jahren. Heute scheint es fraglich, ob werdende Eltern ihren Zustand als «einfach» empfinden: Hand in Hand mit dem zunehmenden medizinischen Wissen, den ausgereiften Analysemethoden und den Möglichkeiten der Familienplanung steigt der Druck auf die künftigen Mütter und Väter, ihre Selbstverantwortung wahrzunehmen.

Kindersegen gilt in der aufgeklärten Welt nicht mehr länger als ein Geschenk Gottes, der in seiner weisen Voraussicht den richtigen Zeitpunkt für Mutter- und Vaterschaft bestimmt und dessen unergründlichem Wirken allenfalls auch Krankheiten oder Missbildungen des Sprösslings zugeschrieben werden können. Vielmehr ist Familie ebenso planbar geworden wie Ausbildung und Berufskarriere – und wird nicht zuletzt auch darauf abgestimmt: Zahlreiche namentlich gut qualifizierte Frauen entschliessen sich erst dann für ein Kind, wenn sie sich in der Arbeitswelt etabliert haben.

Mit dem Bedürfnis nach Planbarkeit und dem Wissen um die eigene Verantwortung wächst auch der Druck auf die Eltern, die «perfekte Familie» zu gründen – mit gesunden Kindern, die dem Leistungsanspruch unserer Zeit gewachsen sind. Und je später die Schwangerschaft eintritt, desto problematischer werden Fehlschläge, die es beim nächsten Anlauf im Wettrennen gegen die biologische Uhr zu kompensieren gilt.

Die Medizin nimmt heute in diesem persönlichen, um nicht zu sagen: intimen Vorgang der Familiengründung eine zentrale Rolle ein. Sie hält die Mittel für Verhütung und genau terminierte Empfängnis bereit. Und sie stellt verschiedene Instrumente zur Verfügung, um bereits vor der Niederkunft Aufschluss über die Gesundheit des Sprösslings zu gewinnen. Damit können allfällige Behinderungen des Ungeborenen frühzeitig entdeckt und allenfalls noch während der Schwangerschaft therapiert werden. Ganz ohne Schattenseiten sind indes auch diese heilsamen Angebote nicht: Kritiker geben zu bedenken, dass mit vorgeburtlichen Abklärungen der gesellschaftliche Druck auf die Eltern zunehme, behinderte Kinder abzutreiben, mithin einer stillschweigenden «Eugenik von unten» Vorschub geleistet werde.

Sparbemühungen im Gesundheitswesen als Hintergrund der vorliegenden Studie

In der Schweiz wird seit Ende der 70er Jahre die Ultraschall-Untersuchung bei Schwangeren routinemässig durchgeführt. Gegenüber anderen Analyseverfahren zeichnet sich die Untersuchung mit Ultraschall (US) dadurch aus, dass sie nicht-invasiv ist, das heisst ohne Blut-, Fruchtwasser- oder gar Gewebeentnahmen vorstatten geht. In der Regel werden während einer Schwangerschaft zwei US-Untersuchungen durchgeführt, nämlich zwischen der zehnten und zwölften und während der 20. bis 23. Schwangerschaftswoche. Beide Untersuchungen werden von der Krankenkasse übernommen, sind allerdings mit der Revision des Krankenversicherungsgesetzes (KVG) ins Feld der Sparbemühungen geraten. Nachdem die routinemässigen US-Untersuchungen mit der Einführung des neuen KVG zunächst vom Katalog der Pflichtleistungen gestrichen worden waren, entschied das Eidgenössische Departement des Innern, die zwei Untersuchungen mit einer auf Ende 2001 befristeten Übergangsregelung bis auf weiteres wieder in den Leistungskatalog aufzunehmen.

Pia Neuenschwander, Bern



Vor diesem Hintergrund haben das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung und das Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) beschlossen, eine am UniversitätsSpital Zürich unter der Leitung von Professor Claus Buddeberg und Frau Professor Renate Huch durchgeführte Studie zur Evaluation der psychischen Folgen von US-Untersuchungen und

den Einstellungen werdender Eltern zu dieser Untersuchungsmethode finanziell zu unterstützen. Mit dieser Arbeit werden Informationen bereit gestellt, die als Entscheidungsgrundlage dienen sollen, wenn es um die Frage geht, ob diese vorgeburtlichen Analysen definitiv als Pflichtleistung der Krankenkassen anerkannt werden sollen.

Schwangerschaft im alten Volksglauben

Nicht erst seit die Medizin wissenschaftliche Mittel für vorgeburtliche Abklärungen bereit hält, sorgen sich werdende Eltern, künftige Grosseltern oder auch neugierige Nachbarn um das Wohlbefinden des ungeborenen Kindes. In früheren Zeiten beflügelte der geheimnisvolle Zustand der Schwangerschaft die menschliche Vorstellungskraft zu abenteuerlichen Theorien und entsprechenden Verhaltensregeln. So lief dem «Handwörterbuch des deutschen Aberglaubens» zufolge in Schlesien das Baby einer Schwangeren, deren Verlangen nach Fisch ungestillt blieb, Gefahr, an Schuppenflechte zu leiden. In Siebenbürgen riskierte eine werdende Mutter, die spann oder Garn wickelte, dass sich der Nabelstrang um den Hals des Ungeborenen legte. Im Böhmerwald schliesslich kündigten Kopf- und Zahnschmerzen ein männliches, Sodbrennen ein weibliches Baby an (nach Bächtold-Stäubli Hanns, 2000: Handwörterbuch des deutschen Aberglaubens, Bd. 7, S. 1415 ff).

Methoden und Vorgehensweisen der Pränataldiagnostik

Ultraschall-(US)-Untersuchungen werden meistens in der gynäkologischen Privatpraxis des Arztes oder der Ärztin durchgeführt, wo die werdende Mutter betreut wird. Geben die Ergebnisse Anlass, Entwicklungsstörungen des Ungeborenen zu befürchten, wird die Frau zu eingehenderen Abklärungen an ein spezialisiertes Zentrum überwiesen. Für die vorliegende Studie wurden ausschliesslich werdende Mütter und Väter befragt, die wegen einer Verdachtsdiagnose ans UniversitätsSpital Zürich gelangt waren.

Es gibt verschiedene Methoden der vorgeburtlichen Untersuchungen. Bereits Tests am Blut der werdenden Mutter können auf Grund der hormonellen Zusammensetzung Hinweise auf Entwicklungsstörungen des Kindes geben. Weiterführende Aufschlüsse liefern die Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) und die Chorionzottenbiopsie. Bei letzterer werden Gewebeprobe aus der Zottenhaut entnommen, die sich später zu Plazenta und Eihaut weiterentwickelt. Gemeinsam ist diesen Verfahren, dass sie einen – wenn auch geringfügigen – Eingriff in den Körper der werdenden Mutter oder des Kindes bedingen.

Schallwellen – fürs Auge

Demgegenüber stellt die US-Untersuchung ein sogenanntes nicht-invasives Verfahren dar. Entwickelt wurde die der US-Analyse zu Grunde liegende elektroakustische Technologie während des ersten Weltkrieges: bei der sogenannten Sonografie wurden Schallwellen durchs Wasser gesandt, um feindliche U-Boote zu entdecken. Ausgehend von diesen Erfahrungen wurde in den 60er Jahren die primär militärische Technik der Sonografie auch für die internistische Praxis nutzbar gemacht. Die hochfrequenten Schallwellen werden durch die Bauchdecke oder durch die Vagina auf die Gebärmutter und den Fetus gesendet. Je nach Dichte des Gewebes werden unterschiedliche Echo-Schallwellen zurückgeworfen und auf einem Monitor abgebildet. Als einziges bildgebendes Verfahren ermöglicht es das «Babyfernsehen», die Körperstruktur des Ungeborenen zu erkennen. Vitalität, Grösse, Lage und Gestalt sowie innere Organe des Kindes werden sichtbar, und man erhält Aufschluss über Stellung und Morphologie von Plazenta und Gebärmutter. Auffälligkeiten an der Gestalt, etwa wenn die Grösse des Fetus beträchtlich vom durchschnittlichen Erfahrungswert abweicht, weisen auf bestimmte Entwicklungsstörungen hin. In solchen Fällen drängen sich weitere Abklärungen auf, und die betroffene Frau wird an ein spezialisiertes Zentrum überwiesen.

Die Zitate stammen aus der Befragung für die TA-Studie 40/2001.

Pia Neuenschwander, Bern



**«Es ist nicht sicher,
ob die Ärzte alles sagen,
was sie sehen.»**

Eine vielschichtige Studienanlage

Für die vorliegende Studie wurden Elternpaare befragt, die wegen einer Verdachtsdiagnose zu weiterführenden Untersuchungen ins UniversitätsSpital Zürich gekommen waren. Während der Erhebungszeit, zwischen dem 23. September 1998 und dem 17. September 1999, wurden insgesamt 236 Frauen mit Verdachtsdiagnosen ans Ultraschallzentrum des UniversitätsSpitals Zürich überwiesen. Davon verstanden 48 allzu schlecht Deutsch, als dass ihre Teilnahme an der Fragebogenerhebung sinnvoll gewesen wäre. Weitere 60 nahmen aus unterschiedlichen Gründen (Notfallsituation, Verspätungen, ablehnende Haltung) nicht an der Befragung teil. Übrig blieben 128 Frauen, die schliesslich in die Stichprobe aufgenommen wurden. Davon wurden etwas mehr als die Hälfte (65) von ihrem Partner zur Untersuchung begleitet; von diesen konnten 54 im Rahmen der Partner-Umfrage befragt werden.

Damit ist auch gesagt, dass die vorliegende Stichprobe bis zu einem gewissen Grad nicht repräsentativ für die gesamte Wohnbevölkerung der Schweiz ist. So mussten die ausländischen Mitbürgerinnen mit mangelnden Deutschkenntnissen von der Erhebung ausgeschlossen werden. Desgleichen könnten möglicherweise Belastung und Angst die eine oder andere Frau dazu bewogen haben, ihre Teilnahme an der Befragung zu verweigern. Für diese Vermutung spricht die Feststellung, dass sich bei jenen Frauen, die an der Studie nicht teilgenommen hatten, die Verdachtsdiagnose deutlich häufiger bestätigte als bei den teilnehmenden. Ausserdem wiesen Frau-

Pia Neuenschwander, Bern



en, welche an der ganzen Studie teilgenommen hatten, tiefere Ängstlichkeits- und Depressivitätswerte auf als jene, die im Verlauf der Untersuchung «ausgestiegen» waren. So gesehen, umfasst die Studie mit grosser Wahrscheinlichkeit einen etwas überdurchschnittlichen Anteil weniger stark belasteter Frauen resp. Elternpaare.

«Der Mensch erhält nur solche Aufgaben, die er bewältigen kann.»

Um Aufschluss darüber zu gewinnen, wie sich das psychische Befinden der betroffenen Frauen entwickelte, wurden sie (und teilweise ihre Partner) dreimal befragt. 86 Frauen nahmen an allen drei Befragungen teil, die übrigen 42 entschieden sich nach einem oder zwei der Interviews, bei der Studie nicht mehr mitzumachen. Die erste Befragung fand als mündliches Interview unmittelbar vor der klärenden US-Untersuchung am Zentrum statt, bevor also die Verdachtsdiagnose bestätigt oder entkräftigt worden war. Ergänzend dazu wurde auch ein schriftlich auszufüllender Fragebogen abgegeben. Die zweite Befragung, ein Telefoninterview mit einem zusätzlichen schriftlichen Fragebogen, wurde rund 12 Tage später durchgeführt, zu einem Zeitpunkt, als die Eltern wussten, ob sich der Verdacht erhärtet hatte oder ob er ausgeräumt worden war. Die dritte Befragung in Form eines postalisch zugestellten, schriftlich auszufüllenden Fragebogens fand zirca vier Wochen nach der Geburt des Kindes oder nach einem allfälligen Abbruch der Schwangerschaft statt.

Diese Untersuchungsanlage hatte zur Folge, dass sich die Stichprobe im Lauf der Studie in verschiedene Gruppen aufsplitterte. Zum Zeitpunkt der Erstbefragung war die Si-

Am Ultraschall-Zentrum gestellte Diagnose	in % der Frauen, die an allen drei Befragungen teilgenommen haben (Total 86 Frauen)	in % der Frauen, die nach der ersten Befragung ausgestiegen sind (Total 13 Frauen)	in % der Frauen, die nach der zweiten Befragung ausgestiegen sind (Total 29 Frauen)
Keine Entwicklungsstörung	61,6	55,2	45,2
Leichte kindliche Entwicklungsstörung	26,7	31,0	15,4
Schwere kindliche Entwicklungsstörung	11,6	13,8	38,5

«Vor der ersten Ultraschall-Untersuchung war ich mir über die Konsequenzen zu wenig bewusst.»

situation noch für sämtliche Befragten die gleiche: sie alle erwarteten weiterführende Auskunft über den Gesundheitszustand ihres Kindes. Bei der zweiten Befragung wurde zwischen Frauen und Paaren unterschieden, bei denen sich die Verdachtsdiagnose nicht bestätigt hatte und solchen, bei denen leichte oder schwere Entwicklungsstörungen des Kindes festgestellt worden waren. In jenen Fällen mit schweren Entwicklungsstörungen wurde ausserdem zwischen Eltern unterschieden, die beschlossen, ihr Kind auszutragen, und solchen, welche sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden. Zum Zeitpunkt der dritten Befragung schliesslich fächerte sich die Stichprobe in weitere Untergruppen auf, je nachdem, ob sich der Gesundheitszustand bis zur Geburt auf günstige oder negative Weise weiter veränderte. Damit wurden die Fallzahlen in einigen der Gruppen so klein, dass diese von den quantitativen Auswertungen ausgeschlossen werden mussten.

Pia Neuwandschwander, Bern





ZVG

«Jedes Kind hat
das Recht auf
Leben»

Ultraschall-Untersuchungen aus Sicht der Betroffenen

Technik allein vermag keine Ängste auszuräumen – vielmehr ruft sie mitunter sogar welche hervor. Und manch ein werdendes Elternpaar lässt sich auf eine vorgeburtliche Untersuchung ein, ohne sich im Klaren darüber zu sein, dass die Ergebnisse es in einen Entscheidungsnotstand bringen könnten. Trotz dieser grundsätzlichen Schwierigkeiten möchten die meisten Befragten die Möglichkeit einer Ultraschall-(US)-Untersuchung nicht missen.

Aus Sicht der Befragten sprechen verschiedene Gründe dafür, US-Untersuchungen durchzuführen. Weitaus das wichtigste Untersuchungsziel, das von über 96% der Befragten genannt wird, besteht darin, Aufschluss über den Gesundheitszustand des Ungeborenen zu gewinnen und allfällige Entwicklungsstörungen zu erkennen. Das Entdecken einer Mehrlingsschwangerschaft wird immerhin von über 89% als bedeutsames Ziel genannt. Von vergleichsweise untergeordneter Bedeutung ist es, dass dank Ultraschall der Vater das Kind sehen und damit eine engere Beziehung zu ihm aufbauen kann. Mit Ultraschall das Geschlecht des Babys zu erkennen, scheint demgegenüber nebensächlich zu sein: nur rund ein Fünftel der Interviewten hält dieses Untersuchungsziel für wichtig.

Mehr Sicherheit dank Ultraschall

Unabhängig davon, ob im einzelnen Fall eine US-Untersuchung auf eine kindliche Fehlentwicklung hinweist oder im Gegenteil eine Verdachtsdiagnose ausräumt, wird diese Form der vorgeburtlichen Analyse überwiegend positiv beurteilt. Die meisten befragten Frauen und Männer finden, sie müsse fester Bestandteil der ärztlichen Schwangerschaftsbegleitung sein.

Während die technische Seite gute Noten erhält, sind die Befragten mit den Erklärungen, die sie erhalten, nicht immer zufrieden. Zum Zeitpunkt der ersten Befragung fand rund ein Viertel der Interviewten, die Informationen, die sie zu den vorausgegangenen US-Untersuchungen erhalten hätten, seien zu wenig ausführlich gewesen. Und etwas mehr

als 18% hätten sich verständlichere Erläuterungen gewünscht. Selbst das spezialisierte Ultraschall-Zentrum vermochte den Ansprüchen nicht vollumfänglich zu genügen. Hier wurde immerhin von einem Fünftel der Befragten bemängelt, es sei zu wenig Zeit für die Untersuchung aufgewendet worden.

Die dank Ultraschall gestellte Diagnose wurde von der überwiegenden Anzahl der Befragten kaum in Zweifel gezogen – nur 10 Frauen (11,6%) gaben an, eher wenig Vertrauen in die Richtigkeit der Ergebnisse zu haben. Im Hinblick auf das eigene Kind neigen allerdings wieder mehr Frauen dazu, den Resultaten der US-Analyse Glauben zu schenken. Frauen, bei deren Kind eine fetale Entwicklungsstörung festgestellt wurde, haben ein deutlich geringeres Vertrauen in den Ultraschall als solche, bei deren Kind die Verdachtsdiagnose ausgeräumt werden konnte.

Kein Grund mehr zur Sorge

«Verdacht auf Nierenstauung» – mit diesem Befund wird die 32jährige Anna A. ans Ultraschall-Zentrum des UniversitätsSpitals Zürich überwiesen. Die aus Ex-Jugoslawien stammende junge Frau ist bereits Mutter zweier Kinder, beide sind gesund. Während der Ehemann, der Anna A. begleitet, nur bruchstückhaft Deutsch spricht, hat sie sich die fremde Sprache fließend angeeignet. Nein, richtig Angst verspüre sie eigentlich nicht, obwohl sie sich um die Gesundheit des Kindes Sorgen mache, betont Anna A. während der ersten Befragung.

Die nachfolgende Ultraschall-Untersuchung ergibt einen unauffälligen Befund, der die Verdachtsdiagnose ausräumt. Sie und ihr Mann seien glücklich, dass das Baby gesund sei und machten sich nun keine Sorgen mehr, sagt Anna A. fünf Tage später, im Telefoninterview. Im Lauf des Gesprächs stellt sich allerdings heraus, dass Anna A. gewünscht hätte, von ihrer Frauenärztin ausführlicher informiert worden zu sein. Am Wochenende sei plötzlich die Angst hochgekommen, mit dem Baby könne etwas nicht in Ordnung sein, und sie sei mit ihrem Mann zu einer erneuten US-Untersuchung ins Spital gekommen. Erst nach dieser wiederholten Untersuchung habe sie sich wieder sicher und wohl gefühlt.

Pia Neuenschwander, Bern



Zunehmende Medikalisierung der Schwangerschaft

Ganz ohne Schattenseiten scheint indes auch eine Untersuchungstechnik, die im Grossen und Ganzen begrüsst wird, nicht zu sein: etliche Frauen, die der US-Untersuchung grundsätzlich positiv gegenüber stehen, äusserten dennoch kritische Einwände. Ins Feld geführt

wurde etwa die Angst, die eine entdeckte Entwicklungsstörung bei den Eltern wecken würde – zumal es auch zu falschen Verdachtsdiagnosen oder zu falsch-positiven Ergebnissen kommen könne. Ausserdem habe eine Frau nie Gewissheit, ob die Ärzte und Ärztinnen wirklich alles sagen würden, was sie sähen. Bemängelt wurde ausserdem, dass die US-Untersuchung zur Medikalisierung der Schwan-

gerschaft beitrage. Als belastend empfanden es einzelne Betroffene, bei einem auffälligen Befund auf sich allein gestellt zu sein, wenn es darum gehe, eine Entscheidung über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft zu fällen.

Trotz der überwiegend guten Noten, die der US-Untersuchung zugestanden werden, machen die persönlichen Aussagen der Befragten eine zwiespältige Haltung deutlich. Sie beschreiben, wie die vorgeburtlichen Analysen innerhalb kurzer Zeit sowohl Verunsicherung als auch Sicherheit brachten.

Abbau von Angst und Depression

Erfahren werdende Eltern, dass das Ergebnis der US-Routineuntersuchung auf eine mögliche Entwicklungsstörung ihres ungeborenen Kindes hinweist, geraten sie in eine ausserordentlich belastende Situation. Angst und Depressivität der Interviewten lagen zum Zeitpunkt der ersten Befragung messbar höher als die Werte, die in der psychologischen Forschung als normal gelten. Interessanterweise wiesen jene Frauen, die von ihren Partnern ins Ultraschallzentrum begleitet wurden, signifikant höhere situative Angstwerte auf als solche, die das Zentrum alleine oder in Begleitung anderer Personen aufsuchten. Dieser Befund ist mehrdeutig: So könnte er darauf hinweisen, dass vor allem besonders ängstliche Frauen dazu neigen, sich vom Partner begleiten zu lassen; er liesse sich aber auch als Indiz dafür deuten, dass die Anwesenheit des werdenden Vaters die schwangere Frau unter Druck setzt, indem sie sich nicht nur um die Gesundheit des Ungeborenen, sondern auch

Pia Neuenschwander, Bern



um den Kummer des Partners zu sorgen beginnt.

Im Lauf der Untersuchung veränderte sich der Gemütszustand der befragten Frauen. Jene, bei welchen die vertieften US-Abklärungen die Verdachtsdiagnose entkräften konnten, wiesen bei den späteren Befragungen erwartungsgemäss tiefere Angst- und Depressivitätswerte auf. Bemerkenswert ist, dass die

Angstwerte auch bei Frauen zurück gingen, deren Kind eine leichte Entwicklungsstörung zeigte. Am stärksten durch Angstgefühle und Depressionen bedrückt wurden jene Frauen, die sich später zu einer Beendigung der Schwangerschaft durchrangen. Aber auch innerhalb dieser Gruppe traten beträchtliche individuelle Unterschiede auf. Vorausgesetzt, dass die Schwangerschaft fortgeführt wurde, wirkte sich also die Klärung am Ultraschall-

Zentrum angstmindernd auf die befragten Frauen aus – und zwar unabhängig von der Diagnose.

US-Untersuchungen tragen unter gewissen Umständen auch dazu bei, die gefühlsmässige Bindung der Schwangeren zum Kind zu verändern. In der Gruppe mit leichten kindlichen Entwicklungsstörungen nahm das Gefühl der Verbundenheit mit dem Ungeborenen

leicht zu. Bei Frauen, die sich trotz einer schwereren Krankheit ihres Kindes für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden, nahm die Bindung zum Ungeborenen geringfügig ab, blieb aber immer noch stark. Jene Frauen, die sich dagegen zum Schwangerschaftsabbruch entschlossen, waren zum Zeitpunkt der zweiten Befragung deutlich weniger mit ihrem Kind verbunden als zu Beginn der Studie. Bei Frauen schliesslich, wo die Verdachtsdiagnose entkräftet werden konnte, blieb die Bindung zum Baby unbeeinflusst von den US-Untersuchungen.

Wissen beruhigt

Nachdem drei Tage zuvor ihre Frauenärztin im Ultraschall «etwas Schwarzes neben dem Bauch» ihres werdenden Kindes gesehen hat, kommt Brigitte B., eine 22jährige verheiratete Schweizerin, an die Geburtshilfliche Klinik nach Zürich zur weiteren Abklärung. Im ersten Moment habe sie sich noch nicht viele Sorgen um die Gesundheit des Kindes gemacht, erzählt Brigitte B. bei der ersten Befragung. Erst zu Hause seien ihr viele Fragen durch den Kopf gegangen – gerne hätte sie einen weiteren Termin mit der Frauenärztin vereinbart, um über ihre Unsicherheiten sprechen zu können.

In der nachfolgenden US-Untersuchung wird beim kleinen Mädchen eine Ovarialzyste diagnostiziert. Im Telefoninterview, das zehn Tage später stattfindet, äusserte sich Brigitte B. stark beruhigt: die Zyste sei nicht weiter gewachsen, und es sei möglich, dass sie sich im Lauf der Schwangerschaft spontan zurückbilden werde. Auf jeden Fall sei sie froh, dass sie dank Ultraschall die weitere Entwicklung bis zur Geburt verfolgen könne. Und an der Geburtshilflichen Poliklinik fühle sie sich gut aufgehoben und beraten.



Pia Neuenschwander, Bern

«Die Liebe zum Kind wächst unabhängig von Gesundheit oder Krankheit.»

Belastungen gemeinsam bewältigen

Menschen wenden unterschiedliche Strategien an, um psychische Belastungsproben zu überstehen. Die meisten befragten Frauen, die sich mit einer leichten oder schwereren Entwicklungsstörung ihres Kindes konfrontiert sahen, akzeptierten die aktuelle Situation, holten sich emotionale Unterstützung im Freundeskreis oder versuchten gar, der gegebenen Sachlage Positives abzugewinnen: die Behinderung des Kindes wurde als sinnstiftende Lebensaufgabe gedeutet. Selten wurde die Sachlage verleugnet oder angesichts der Erkrankung des Kindes resigniert.

Demgegenüber neigten die befragten Männer zu anderen Bewältigungsstrategien. Sie holten sich deutlich seltener emotionale Unterstützung als die Frauen und liessen ihren Gefühlen weniger freien Lauf. Auch suchten sie im Unterschied zu Frauen kaum Halt in der Religion. Hingegen griffen die Männer häufiger zu Alkohol oder Medikamenten als die Frauen. Beide, Frauen wie auch Männer, erklärten sich aber sehr zufrieden mit der Unterstützung, die sie innerhalb der Partnerschaft von einander erfuhren.



Pia Neuenschwander, Bern

Schwangerschaftsabbruch als letzter Ausweg

Vorgeburtliche Untersuchungen lüften den Schleier der Ungewissheit – und können dadurch die Eltern in einen Konflikt stürzen. Rund 30% der befragten Frauen gaben an, sie seien sich vor der ersten US-Untersuchung nicht im Klaren darüber gewesen, dass eine allfällige Verdachtsdiagnose sie in den Entscheidungsnotstand über einen Schwangerschaftsabbruch drängen könnte. Wenn nicht handfester Anlass besteht, sich mit der Möglichkeit eines behinderten Kindes auseinander zu setzen, weichen die werdenden Eltern dieser bedrückenden Vorstellung gerne aus: «Ich wollte nicht durch Gedanken daran das Schlechte heraufbeschwören», formulierte es eine Mutter.

Nur ein kleiner Teil von rund einem Viertel der befragten Frauen nimmt eine liberale Haltung zum Schwangerschaftsabbruch ein und befürwortet ihn auch ohne Begründung oder wenn das Kind unerwünscht ist. Im Fall eines behinderten, aber überlebensfähigen Kindes könnten gut zwei Drittel der Befragten einen Schwangerschaftsabbruch akzeptieren, bei einem nicht überlebensfähigen Kind würden über drei Viertel der Befragten einem solchen Eingriff zustimmen. Ist die Gesundheit der Mutter gefährdet, heissen gar 89% der Befragten eine Beendigung der Schwangerschaft gut.

Obschon die Behinderung eines Kindes für mehr als die Hälfte der Befragten grundsätzlich ein vertretbarer Grund wäre, um eine Schwangerschaft vorzeitig zu beenden, sind sich insgesamt über 80% der befragten Frau-

en sehr oder ziemlich sicher, dass sie selber ein krankes Kind akzeptieren könnten. Sie schätzten allerdings auch, dass ihre Partner sich etwas weniger gut mit der Situation abfinden könnten als sie selber. Und eine Mehrheit (von nahezu 85%) rechnet damit, dass ein behindertes Kind die Partnerschaft belasten könnte und auf jeden Fall viel Zeit in Anspruch nehmen würde.

Die persönlichen Gespräche während der Telefoninterviews brachten die zwiespältige Haltung zum Ausdruck, die zahlreiche Frauen einnehmen, wenn es um die Frage geht, ob eine Schwangerschaft bei einem behinderten Kind beendet werden sollte. Öfters sagten Frauen, bei deren eigenem Kind keine Entwicklungsstörung gefunden wurde, sie könnten nicht mit Sicherheit sagen, wie sie sich entschieden hätten, wenn das Kind schwer behindert gewesen wäre. Häufig erklärten die Frauen, mit der wachsenden Bindung zum Kind werde ein Schwangerschaftsabbruch unwahrscheinlich. Mehrere der Befragten weigerten sich, über ihre Einstellung gegenüber einem behinderten Kind und einer frühzeitigen Beendigung der Schwangerschaft zu sprechen. Sie begründeten diese Zurückhaltung teilweise damit, dass sie es vermeiden wollten, über solch belastende Entscheidungen nachzugrübeln: «Ich wollte den Gedanken an ein behindertes Kind fernhalten, weil ich sonst depressiv geworden wäre», brachte es eine der Interviewten auf den Punkt.

Keine Kraft für ein behindertes Kind

Die 7jährige gesunde Tochter von Claudia C. hätte noch ein Geschwisterchen bekommen sollen – das Baby starb jedoch noch vor der Geburt. Nun ist Claudia C. im Alter von 33 Jahren wieder schwanger. Nachdem der Hausarzt bei der letzten US-Untersuchung in der 31. Schwangerschaftswoche bemerkt hat, der Kopf des Fetus sei eher klein, überweist er Claudia C. zu weiteren Abklärungen an die Geburtshilfliche Poliklinik des UniversitätSpitals Zürich. Claudia C. ist mit den Erklärungen ihres Arztes nicht zufrieden: sie habe keinen Anhaltspunkt, was nun eigentlich vorliege – ihr Arzt habe nicht schlüssig sagen können, ob die festgestellte Auffälligkeit auf die mangelnde Präzision seiner Geräte zurückzuführen sei. Auch habe er eingeräumt, der relativ kleine Kopf ihres Kindes sei möglicherweise normal, da sie selber und ihr Ehemann auch eher kleine Köpfe hätten. Claudia C. fühlt sich verunsichert und belastet, auch wenn sie angibt, inzwischen den Verlust ihres zweiten Kindes verkraftet zu haben.

In der folgenden US-Untersuchung treten fetale Missbildungen im Bereich des Gehirns, der Nieren und der Lunge zutage. Die Ärzte räumen dem Kind eine äusserst geringe Überlebenschance nach der Geburt ein. Die Diagnose der Ärzte sei für sie schwer verständlich gewesen, erzählt Claudia C. beim zweiten Gespräch. Es seien viele Fremdwörter verwendet worden und sie habe das Gefühl gehabt, man rede über ihren Kopf hinweg.

Claudia C. und ihr Ehemann entscheiden sich für einen Schwangerschaftsabbruch. Eigentlich hätten sie eine Fortsetzung der Schwangerschaft gar nie in Betracht gezogen, erzählt Claudia C. In ihrer Verwandtschaft sei ein Kind schwer behindert, und auf Grund dieser Erfahrung hätten sie sich das Leben mit einem so schwer kranken Kind nicht zugetraut. Claudia C. ist sich bewusst, dass wegen der fortgeschrittenen Schwangerschaft eine Geburt eingeleitet werden muss. Sie nimmt sich vor, das Kind nach der Geburt nicht anzuschauen, weil sie sich vor seinem Aussehen fürchtet und Angst davor hat, das Bild nie mehr loszuwerden.

«Eine Ultraschall-Untersuchung gibt generell mehr Sicherheit und Wissen.»

Technik: gut, Gespräch verbesserungsfähig

Die meisten werdenden Eltern möchten die routinemässigen Ultraschall-Untersuchungen nicht missen. Sie schätzen die Informationen, die sie damit über ihr ungeborenes Kind gewinnen. Während die technische Seite der Untersuchung im allgemeinen als zuverlässig und seriös beurteilt wird, lässt die Verständigung zwischen der schwangeren Frau und dem medizinischen Personal mitunter zu wünschen übrig.

Werdende Mütter und Väter stehen der Ultraschall-Untersuchung mehrheitlich sehr positiv gegenüber. Die hohe Akzeptanz dieser Untersuchungsform spricht für ihren routinemässigen Einsatz. Allerdings sollten die Bedingungen für vertiefte und ausführliche Gespräche verbessert werden. Dass ausreichend Zeit zur Verfügung steht, ist von wesentlicher Bedeutung, wenn der Arzt oder die Ärztin entscheiden muss, ob zusätzliche Gesprächstermine vereinbart werden sollen, damit die Eltern die vorliegenden Informationen verkraften können.

Viele Eltern sind sich nicht darüber im Klaren, dass sie durch ungünstige Ergebnisse der US-Untersuchung in einen Entscheidungskonflikt gebracht werden könnten. Das KVG fordert daher schon vor der ersten US-Routineuntersuchung ein Gespräch über Sinn und Zweck der US-Analysen. Dieses sollte nach den Empfehlungen ausgestaltet werden, wie sie die Schweizerische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (SGUM) bereits 1997 ausgearbeitet hat. Sie schlägt dabei vor, Frau-

en, die sich einer US-Untersuchung unterziehen, mitsamt deren Partner von der ersten Kontaktnahme vor bis zum Beratungsgespräch nach der Untersuchung zu begleiten und ihnen zu jedem Zeitpunkt Rede und Antwort zu stehen. Die Gespräche hätten offen zu erfolgen, ohne dass die Eltern unter Druck gesetzt würden – die Grundhaltung der Ärztinnen und Ärzte habe stets einfühlsam und stützend zu sein. Die Empfehlungen der SGUM halten die Ärztinnen und Ärzte auch zu grösserer Selbstwahrnehmung ihrer eigenen Gefühle und Reaktionen an: diese würden von den angespannten Eltern unweigerlich wahrgenommen und subjektiv interpretiert.

Frauen, die einen Hinweis auf eine mögliche Fehlentwicklung ihres werdenden Kindes verkraften müssen, stehen unter einem hohen psychischen Druck. Ihr Bedürfnis nach Beratung und Betreuung ist hoch – auch wenn sie sich nicht psychisch auffällig verhalten. In Institutionen, wo Frauen betreut werden, die mit einer Verdachtsdiagnose konfrontiert sind, sollten Leitbilder für den angemessenen Umgang mit diesen schwer belasteten Menschen erarbeitet werden. Ausserdem gilt es, Konzepte für die Zusammenarbeit zwischen Ärztinnen und Ärzten, Pflegepersonal, Seelsorge, Sozialdienst und Psychologinnen und Psychologen zu entwickeln.

Um eine hohe Qualität von Beratung und Behandlung an spezialisierten US-Zentren zu gewährleisten, müssten schliesslich Stände- und Nationalrat gesetzliche Rahmenbedingungen erlassen. Ausserdem sollten die Fachgesellschaften verbindliche Behandlungsstandards festlegen.

«Bébe en vue»

Résultats visibles et cachés des échographies

Résumé de l'étude TA «Aspects psychosociaux des examens échographiques durant la grossesse»



Pia Neuwand, Bern

Le bonheur familial peut-il se planifier?

«Il n'est pas difficile de devenir père, mais énormément de l'être.» Due au célèbre auteur allemand d'histoires illustrées Wilhelm Busch, cette boutade a cours dans l'aire germanophone depuis un siècle et demi. Il est néanmoins peu probable que les futurs parents d'aujourd'hui puissent encore souscrire à la première de ces affirmations. La pression croissante qu'exercent sur eux les connaissances médicales, les techniques d'analyse et les possibilités de planning familial au fur et à mesure de leur amélioration est, en effet, devenue trop forte pour qu'ils échappent à la conscience de leur propre responsabilité.

Le bonheur d'avoir un enfant ne passe plus, dans notre monde instruit, pour un don de Dieu qui, dans sa sage prévoyance, choisit le moment de la maternité et de la paternité et dont les desseins insondables peuvent, le cas échéant, exiger des géniteurs qu'ils acceptent que le fruit de leur chair pâtisse d'une maladie ou d'une malformation. Bien au contraire, fonder une famille est devenu planifiable au même titre qu'une formation ou qu'une carrière professionnelles et doit se faire en temps opportun.

Quantité de femmes, bien qualifiées surtout, ne se décident à procréer qu'après avoir trouvé leur assise dans le monde du travail.

Cette volonté de planification et la conscience de leur responsabilité qui en découle incitent aussi davantage les couples à vouloir créer la «famille idéale», dont les enfants sont forcément sains et aptes à faire face aux exigences de performance de notre époque. Or plus les grossesses sont tardives, plus les ratés dans la course contre l'horloge biologique deviennent difficiles à compenser.

La médecine joue désormais un rôle primordial dans le processus personnel, pour ne pas dire intime, de fonder une famille. Elle tient à disposition les moyens tant de prévention que de conception programmée ainsi que diverses techniques permettant de se renseigner sur l'état de santé du bébé avant même l'accouchement. Les anomalies éventuelles du fœtus peuvent ainsi être décelées à un stade précoce et, dans certains cas, déjà être traitées *in utero*. Ces possibilités récentes ont toutefois leur revers. D'aucuns imputent notamment aux diagnostics prénataux d'accroître la pression que la société exerce sur les parents pour qu'ils ne mettent pas des enfants handicapés au monde et d'ouvrir ainsi la voie à un eugénisme latent.

Une étude sur fond de réduction des coûts de la santé

Les échographies durant la grossesse sont devenues coutumières en Suisse depuis la fin des années 1970. Elles se distinguent d'autres types d'examen par le fait d'être non invasives, c'est-à-dire de se dérouler sans prélèvement de sang, de liquide amniotique ou de tissu. En règle générale, deux échographies sont effectuées durant la gestation, à savoir entre la dixième et la douzième et entre la vingtième et la vingt-troisième semaines. Toutes deux sont prises en charge par les caisses maladie bien que figurant sur la liste des économies dressée au moment de la révision de la *loi fédérale sur l'assurance-maladie* (LAMal). En effet, après la promulgation de celle-ci, elles furent, sur décision du Département fédéral de l'intérieur, remises au nombre des prestations obligatoirement remboursées par le biais d'une réglementation transitoire en vigueur jusqu'à fin 2001.

Pia Neuenschwander, Bern



C'est dans ce contexte que le Centre d'évaluation des choix technologiques et l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) ont décidé de soutenir financièrement une étude sur l'évaluation des conséquences psychiques des échographies et l'opinion des parents à leur sujet menée à l'Hôpital universitaire de Zurich sous la direction des professeurs Claus

Buddeberg et Renate Huch. Cela afin de mettre à disposition des informations susceptibles d'aider à décider, le moment venu, si ces examens doivent ou non définitivement faire partie des prestations couvertes par l'assurance de base.

Grossesse et anciennes croyances populaires

Futurs parents, grands-parents et même les voisins indiscrets n'ont pas attendu les moyens de diagnostic prénatal scientifiques de la médecine moderne pour s'inquiéter de la santé des enfants à naître. Jadis, la gestation était un état plein de mystère qui, stimulant l'imagination des gens, leur faisait échafauder des théories hasardeuses et donner des conseils à l'avenant. Un répertoire des superstitions allemandes signale, par exemple, que l'on croyait en Silésie que le bébé d'une femme enceinte qui ne pouvait réfréner ses envies de poisson risquait de souffrir de psoriasis. En Transylvanie, une future mère ne devait ni filer ni dévider de peur que le cordon ombilical ne s'enroulât autour du cou du fœtus. Dans le Böhmerwald [région transfrontalière de l'Allemagne, de l'Autriche et de la République tchèque], ces mêmes activités étaient annonciatrices de maux de tête et de dents chez les futurs petits garçons et de maux de ventre chez les petites filles. (D'après Bächtold-Stäubli Hanns, 2000 Handwörterbuch des deutschen Aberglaubens, Bd. 7, S. 1415 ff).

Technique et modalités du diagnostic prénatal

Les échographies sont généralement effectuées dans le cabinet privé du gynécologue qui suit l'évolution de la grossesse. Lorsque les résultats lui font soupçonner une anomalie fœtale, il dirige la femme enceinte vers un centre spécialisé apte à approfondir le diagnostic. La présente étude n'a porté que sur des parents venus consulter pour cette raison à l'Hôpital universitaire de Zurich.

Il existe plusieurs types d'examen prénatal. L'un d'eux consiste à établir le bilan hormonal de la femme enceinte à partir d'une prise de sang. Un diagnostic plus précis est fourni par l'amniocentèse, qui est un prélèvement par ponction de la cavité utérine de liquide amniotique à des fins d'analyse. Il en va de même de la biopsie des villosités choriales, d'origine fœtale, qui évoluent durant la grossesse de manière à former un tissu enveloppant l'ovule et à unir l'enfant au placenta de sa mère. Ces trois techniques ont en commun d'exiger une lésion, minime il est vrai mais lésion tout de même, du corps de la mère, voire du fœtus.

Ultrasons... pour l'œil!

L'échographie, en revanche, est un examen «non invasif». Elle dérive de l'ultrasonographie, qui est une technique électroacoustique mise au point durant la Première Guerre mondiale et qui consistait à envoyer des ondes ultrasoniques sous l'eau pour détecter les sous-marins ennemis. C'est donc en partant d'une expérience essentiellement militaire qu'elle fut adaptée à la médecine interne clinique dans les années 1960. Un faisceau d'ondes sonores à haute fréquence est dirigé vers l'utérus et le fœtus au travers des muscles abdominaux ou du vagin de la femme enceinte. Leur écho, différent selon l'épaisseur des tissus rencontrés qui les réfléchissent, est capté et transformé en image par un ordinateur. C'est la seule technique qui permette d'avoir une vue détaillée de l'enfant à naître, d'observer le futur bébé par écran interposé. Sa vitalité, sa taille, sa posture, sa silhouette et ses organes internes, ainsi que la localisation et la morphologie du placenta et de la matrice sont rendus visibles. Des particularités physiques du fœtus et notamment une taille s'écartant par trop de ce que l'on sait être la normale sont révélatrices d'anomalies. Elles nécessitent des examens complémentaires qui sont effectués dans un centre spécialisé.

Les citations sont tirées des interrogations pour l'étude TA 40/2001.

Pia Neuenschwander, Bern



«Il n'est pas sûr que les médecins disent tout ce qu'ils voient.»

Une étude à plusieurs degrés

La présente étude repose sur l'interrogation de couples en attente d'enfant qui, en raison d'un diagnostic de suspicion, ont été adressés à l'Hôpital universitaire de Zurich pour des examens complémentaires. Durant l'enquête, qui s'est déroulée entre le 23 septembre 1998 et le 17 décembre 1999, le centre d'échographie de cet établissement a reçu 236 femmes pour ce motif. Parmi elles, 48 ne comprenaient pas suffisamment l'allemand pour qu'il fût sensé de leur demander de remplir les questionnaires et 60 autres ne participèrent pas aux interviews pour diverses raisons (urgence médicale, retard au rendez-vous, non-consentement). Restèrent donc 128 femmes pour composer l'échantillon. Un peu plus de la moitié d'entre elles (65) étaient accompagnées de leurs partenaires respectifs, dont 54 purent être interrogés dans le cadre du sondage prévu à leur intention.

Il est dès lors évident que cet échantillon n'est pas absolument représentatif de l'ensemble de la population résidant en Suisse. Il pêche en tout cas par l'absence de personnes ne lisant pour ainsi dire pas l'allemand puisque que celles dans ce cas ont été exclues de l'enquête; et peut-être aussi de femmes que leur accablement ou leur peur ont incitées à refuser de répondre. Cette dernière supposition est renforcée par la constatation que le diagnostic de suspicion a nettement plus souvent été confirmé chez les femmes qui n'ont pas participé à l'étude que chez celles qui y ont contribué. Qui plus est, celles qui ont collaboré jusqu'au bout marquaient des degrés d'angoisse et de dépression moindres que celles qui se sont désistées en cours de route.

Pia Neuenschwander, Bern



Par conséquent, il est très vraisemblable que cette étude comprend une proportion quelque peu excessive de femmes et de couples parentaux moins durement affectés que la moyenne.

«L'être humain ne reçoit que les tâches dont il peut venir à bout.»

Afin d'obtenir des renseignements sur l'évolution psychique des femmes concernées, celles-ci ont (ainsi qu'une partie de leurs partenaires respectifs) été questionnées trois fois à ce sujet. Parmi elles, 86 se soumièrent aux trois interrogations alors que les 42 autres renoncèrent à continuer après la première ou la deuxième. La première de ces interrogations eut lieu oralement au centre immédiatement avant l'échographie d'approfondissement et fut complétée par un questionnaire à remplir par écrit. La deuxième fut une interview téléphonique effectuée après que les parents eurent reçu confirmation ou infirmation du diagnostic de suspicion, soit une douzaine de jours plus tard. La troisième, enfin, se fit sous forme d'un questionnaire envoyé par poste quelque quatre semaines après l'interruption de grossesse ou la naissance de l'enfant, selon les cas.

Cette structuration de l'enquête a eu pour corollaire de faire éclater au cours même de l'étude l'échantillon en groupes et en sous-groupes. En effet, au moment de la première interview, tous les participants se trouvaient dans la même situation, à savoir en attente d'en apprendre davantage sur l'état de santé du fœtus. Lors de la deuxième, ils appartenaient par la force des résultats soit aux femmes ou aux couples pour qui la seconde échographie avait infirmé le diagnostic de suspicion, soit à celles ou à ceux pour qui elle avait, au contraire, apporté la confirmation que leur bébé en gestation présentait de légères ou de sévères anomalies. Et dans ces derniers cas, les géniteurs se distinguaient encore entre parents ayant décidé d'assumer leur enfant handicapé et ceux s'étant prononcés pour une interruption volontaire de grossesse. Enfin,

Diagnostic établi au centre d'échographie	Pourcentage (%) des femmes (86 au total) qui ont participé aux trois interrogations	Pourcentage (%) des femmes (13 au total) qui se sont retirées après la première interrogation	Pourcentage (%) des femmes (29 au total) qui se sont retirées après la deuxième interrogation
Aucune anomalie fœtale	61,6	55,2	45,2
Légère anomalie fœtale	26,7	31,0	15,4
Sévère anomalie fœtale	11,6	13,8	38,5

«Avant le premier examen échographique, j'étais trop peu consciente de ses conséquences.»

lors du dernier questionnaire, des catégories supplémentaires s'étaient créées en fonction de l'évolution positive ou négative de l'état de santé de l'enfant jusqu'à sa naissance. Il s'ensuivit que certains sous-groupes finirent par compter si peu de cas qu'ils ne purent être pris en compte dans les évaluations quantitatives de l'étude.

Pia Neuenschwander, Bern





ZVG

«Chaque enfant
a droit à la vie»

L'échographie dans l'opinion des personnes concernées

La technique ne suffit pas à éliminer les craintes... Au contraire, elle peut parfois en susciter. Plus d'un couple en attente d'enfant se laisse entraîner dans un diagnostic prénatal sans être clairement conscient que ses résultats pourraient le mettre en situation de prendre une décision d'urgence. Pourtant, en dépit des inconvénients inhérents à l'échographie, la plupart des personnes interrogées n'auraient pas aimé se passer de ce moyen de diagnostic.

Du point de vue des interrogés, plusieurs raisons militent en faveur des échographies. Relevée par plus de 96% d'entre eux, la principale est de loin le fait de pouvoir connaître l'état de santé du fœtus et donc d'être averti très tôt d'éventuelles anomalies. Plus de 89% mentionnent aussi comme motif important de savoir, le cas échéant, qu'ils vont avoir plusieurs bébés. En revanche, ils attachent comparativement moins de valeur au fait que le père puisse, grâce aux ultrasons, voir son enfant et construire ainsi une relation plus étroite avec lui. Quant à la possibilité de découvrir par ce biais s'ils attendent un fils ou une fille, elle semble relativement secondaire vu qu'environ un cinquième seulement des interviewés l'ont fait figurer parmi les objectifs importants de la réalisation de cet examen médical.

Davantage de tranquillité d'esprit

L'échographie est une forme d'examen prénatal qui remporte un suffrage massif même indépendamment du fait qu'elle révèle parfois une anomalie chez le fœtus ou, au contraire, infirme un diagnostic de suspicion. La plupart des femmes et des hommes interrogés étaient d'avis qu'elle devrait faire définitivement partie de l'accompagnement médical de la grossesse.

Toutefois, si le côté technique de l'examen par ultrasons est bien coté, il n'en va pas toujours de même des explications fournies à cette occasion. Lors du premier entretien, environ un quart des interviewées trouvaient insuffisantes les informations qu'elles avaient reçues au moment du diagnostic de suspicion

et un peu plus de 18% les auraient souhaitées plus intelligibles. Même le centre d'échographie universitaire ne répondait pas à toutes les attentes, non moins d'une interrogée sur cinq estimant qu'on lui avait consacré trop peu de temps.

La grande majorité des interrogées ne mettait pas en doute le diagnostic posé grâce aux ultrasons. Seules 10 femmes (11,6%) déclarèrent se méfier de l'exactitude des résultats. Toutefois, elles étaient plus nombreuses à refuser d'y croire lorsqu'il s'agissait de leur propre enfant. Ainsi, les femmes chez qui une anomalie du fœtus avait été constatée avaient nettement moins confiance dans les échographies que celles pour qui le diagnostic de suspicion avait pu être infirmé.

Plus besoin de se faire du souci

«Soupçon d'uropathie obstructive.» C'est ce résultat d'un premier examen par ultrasons qui a amené Anna A., 32 ans, au Centre d'échographie de l'Hôpital universitaire de Zurich. Cette jeune femme originaire de l'ancienne Yougoslavie est déjà mère de deux enfants, tous deux en bonne santé. Alors que son époux, qui l'accompagne, balbutie à peine trois mots d'allemand, elle a réussi à maîtriser cette langue étrangère au point de la parler couramment. Non, au fond, elle n'a pas véritablement peur bien qu'elle se fasse naturellement du souci pour la santé du bébé qu'elle attend, précise-t-elle lors de la première interview.

La nouvelle échographie infirme le diagnostic de suspicion. Elle-même et son mari sont heureux que le bébé soit sain et ne se font désormais plus de souci, déclare Anna A. lors de l'interview téléphonique qui a lieu cinq jours plus tard. Il ressort néanmoins de la poursuite de l'entretien qu'elle aurait souhaité recevoir de sa gynécologue des explications plus détaillées, car durant le week-end, elle a soudain paniqué en pensant que quelque chose n'était pas en ordre avec son bébé et elle est retournée avec son mari à l'hôpital pour refaire une échographie. Ce n'est qu'après qu'elle s'est sentie à nouveau bien parce que suffisamment rassurée.

Pia Neuenschwander, Bern



Réserves concernant la médicalisation croissante de la grossesse

Quoique généralement plébiscitée, l'échographie ne paraît pas sans reproche. Même parmi les femmes interrogées fondamentalement partisans de cette technique d'examen, nombreuses sont celles qui émirent néan-

moins des critiques à son encontre. L'une des réserves invoquées est l'angoisse que la découverte d'une anomalie fœtale suscite chez les futurs parents – même et surtout s'il s'agit d'un diagnostic de suspicion erroné ou de résultats faussement rassurants. Il fut également relevé que les femmes enceintes ne peuvent jamais avoir la certitude que les médecins leur disent vraiment tout ce qu'ils

voient, ce qui était déploré. Un autre regret était que l'échographie contribue à la médicalisation de la grossesse. Enfin, quelques femmes directement concernées en raison d'un résultat d'anomalie positif avaient vécu difficilement le fait de se retrouver sans soutien face à la décision de poursuivre ou non leur grossesse.

En résumé, même si l'échographie a été bien cotée par l'écrasante majorité des interrogées, leurs déclarations personnelles révèlent à l'évidence une attitude ambivalente à son égard en décrivant comment les examens prénataux les ont fait passer à court intervalle de l'anxiété à la sécurité ou vice versa.

Réduire la peur et la dépression

Les futurs parents qui apprennent à l'issue d'une échographie prénatale de routine que leur enfant à naître pourrait être atteint d'une anomalie se retrouvent brusquement dans une situation extrêmement éprouvante. L'anxiété et l'abattement des personnes interrogées atteignaient au moment de la première interview des valeurs sensiblement plus élevées que celles que la recherche en psychologie considère comme normales. Il est intéressant de relever que les femmes qui étaient accompagnées de leur partenaire manifestaient des degrés d'angoisse supérieurs à ceux des femmes venues seules ou avec une tierce personne. Cette constatation peut signifier plusieurs choses. Il est notamment possible que les femmes particulièrement anxieuses désirent que leur partenaire les accompagne ou alors que la présence de celui-ci exerce une pression supplémentaire sur la femme enceinte parce qu'en plus de la



Pia Neuenschwander, Bern

peur qu'elle éprouve concernant l'état de santé de son enfant, elle commence aussi à ce moment-là à s'inquiéter du chagrin que le père va ressentir si le diagnostic de suspicion est confirmé.

L'état d'âme des femmes interrogées s'est modifié au cours de l'étude. Comme il fallait s'y attendre, celles pour qui le diagnostic de suspicion a été infirmé se sont montrées

moins anxieuses et dépressives lors des interrogations ultérieures. Plus remarquable est que la peur des femmes pour qui seule une légère anomalie fœtale fut confirmée a également diminué. Les plus angoissées et dépressives furent celles qui se décidèrent ensuite pour une interruption de grossesse. Des différences individuelles marquées se firent néanmoins jour même au sein de ce dernier groupe. Pour autant que la grossesse

ait été poursuivie, les éclaircissements obtenus au centre d'échographie ont donc eu pour effet de diminuer l'angoisse des femmes interrogées, et cela quel qu'ait été le diagnostic.

L'échographie peut aussi influencer, selon les circonstances, sur l'attachement des femmes enceintes envers l'enfant qu'elles portent. Ainsi, il s'est légèrement renforcé dans le

groupe de celles pour qui une anomalie légère du fœtus fut confirmée et quelque peu affaibli, tout en restant fort, dans celui des femmes qui décidèrent de poursuivre leur grossesse en dépit d'un diagnostic de handicap sévère. En revanche, les femmes qui s'étaient prononcées pour un avortement se sentaient nettement moins liées à leur enfant lors de la seconde interview qu'au début de l'étude. Enfin, aucune modification des sentiments envers le futur bébé ne fut constatée chez les femmes enceintes pour qui la seconde échographie avait infirmé le diagnostic de suspicion.

Savoir tranquillise

Il y a trois jours, sa gynécologue a vu lors de l'échographie «quelque chose de noir à côté du ventre» de son futur enfant. Telle est la raison qui amène Brigitte B., Suisse mariée de 22 ans, à la clinique d'obstétrique de Zurich pour des examens complémentaires. Non, raconte-t-elle lors de la première interview, elle ne s'est pas beaucoup inquiétée sur le moment. Ce n'est qu'une fois de retour à la maison qu'elle a commencé à se poser une quantité de questions et elle aurait bien voulu avoir un autre rendez-vous avec sa doctoresse pour éclaircir ses doutes concernant la santé du bébé.

Un kyste ovarien est finalement détecté chez le fœtus femelle. Lors de l'interview téléphonique qui a lieu dix jours plus tard, Brigitte B. s'exprime beaucoup plus calmement: le kyste n'a pas grossi et il est possible qu'il régresse spontanément pendant la fin de sa grossesse. Quoi qu'il en soit, elle est contente que son évolution puisse, grâce aux ultrasons, être suivie jusqu'au moment de la naissance. Elle se sent donc, à la polyclinique d'obstétrique, bien soutenue et conseillée.

Pia Neuwand, Bern



«L'amour qu'on porte à son enfant grandit, qu'il soit en bonne santé ou malade.»

Faire face ensemble

Les gens utilisent diverses stratégies pour surmonter les épreuves psychiques. La plupart des femmes interrogées qui furent confrontées à une légère ou à une sévère anomalie de l'enfant qu'elles portaient admirèrent le fait et firent face à la situation en cherchant un soutien émotionnel dans leur cercle d'amis, voire en tentant de considérer la chose comme positive: leur mission était dès lors toute tracée et le handicap de leur enfant allait donner un sens plus profond à leur vie. Rares furent celles qui nièrent la réalité ou firent preuve de résignation.

Les tactiques d'autodéfense psychique des hommes interrogés furent généralement différentes de celles des femmes. Ils cherchèrent nettement moins souvent un soutien émotionnel et donnèrent moins facilement libre cours à leurs sentiments. Et, également au contraire des femmes, ils ne tentèrent guère de se réfugier dans la religion. En revanche, ils recoururent plus souvent qu'elles à l'alcool ou aux médicaments. Un point commun toutefois: tant les hommes que les femmes se déclarèrent satisfaits du soutien qu'ils avaient obtenu de leur conjoint.



Pia Neuenschwander, Bern

L'IVG seulement en désespoir de cause

Les examens prénataux suppriment les incertitudes et peuvent par là plonger les parents dans un dilemme. Quelque 30% des femmes interrogées ont déclaré qu'elles n'étaient pas clairement conscientes avant la première échographie qu'un diagnostic de suspicion pouvait les contraindre à décider dans la précipitation de l'urgence médicale de mettre ou non un terme à leur grossesse. Et aussi longtemps que le voile n'est pas levé, les géniteurs ont tendance à chasser de leurs pensées l'éventualité d'un handicap de leur enfant. «Je ne voulais même pas y songer de peur d'attirer le malheur», a fort bien résumé l'une des mères.

Seule une minorité d'environ un quart des femmes interrogées adoptait une attitude libérale face à l'avortement et l'admettait même sans autre motif que la conception d'un enfant non désiré. En revanche, les deux tiers trouvaient l'interruption volontaire de grossesse (IVG) acceptable en cas de handicap d'un enfant viable et les trois quarts s'il ne l'est pas. Enfin, 89% allaient jusqu'à la recommander si la vie de la mère est en danger.

Si plus de la moitié des femmes interrogées estimaient qu'une anomalie fœtale est un motif fondamentalement justifiable d'envisager une IVG, elles furent cependant plus de 80% à déclarer être absolument ou relativement certaines qu'en ce qui les concernait, elles pourraient accepter de mettre au monde un enfant anormal. A leur avis, leurs partenaires respectifs auraient toutefois plus de peine à faire face à une telle situation. Une

forte majorité d'entre elles (près de 85%) signalaient même que cela pourrait affecter leur couple et qu'un enfant handicapé exigerait à tout le moins qu'elles lui consacrent beaucoup de temps.

Les entretiens individuels lors des interviews téléphoniques mirent en évidence l'attitude ambivalente de très nombreuses femmes face à la question de savoir s'il faut procéder à une IVG en cas d'anomalie fœtale. Nombre de celles pour qui le diagnostic de suspicion avait été infirmé ne pouvaient dire avec certitude quelle aurait été leur décision en cas de handicap sévère. Plus d'une expliqua qu'un avortement lui paraissait peu probable en raison du lien affectif croissant que la mère développe envers son enfant. Plusieurs des interrogées refusèrent toutefois de faire part de leur position concernant les enfants handicapés et l'IVG, un des motifs évoqués pour cela étant qu'elles ne voulaient pas se mettre martel en tête en réfléchissant à une décision aussi pénible. «J'ai toujours chassé de mon esprit la pensée que mon enfant pourrait être handicapé, précisa l'une d'elles, car j'aurais sinon sombré dans la déprime.»

Pas la force d'avoir un enfant handicapé

Âgée de 7 ans, la fille, en bonne santé, de Claudia C. aurait déjà dû avoir une petite sœur, mais le bébé est mort avant de voir le jour. Sa mère est, à 33 ans, à nouveau enceinte. Si elle se trouve à la polyclinique obstétrique de l'Hôpital universitaire de Zurich, c'est parce qu'en effectuant la seconde échographie de routine à la 31^e semaine de sa grossesse, son médecin de famille a trouvé que la tête du fœtus était plutôt petite et lui a conseillé d'y prendre rendez-vous pour éclaircir la chose. Non, Claudia C. n'est pas satisfaite des explications de son médecin. Il ne lui a rien dit de définitif ni donné un point d'accrochage pour savoir ce à quoi s'attendre. Il ignorait d'une part si ses doutes n'étaient pas imputables à l'imprécision de ses équipements et se demandait de l'autre si la tête relativement petite de l'enfant n'était pas *normale* étant donné qu'elle-même et son mari ont aussi de petites têtes. Elle se sent insécurisée et accablée, même si elle affirme avoir assumé la mort de son deuxième enfant.

L'échographie qui suit révèle des malformations fœtales dans la région du cerveau, des reins et des poumons et, selon les médecins, l'enfant n'a qu'une infime chance de survie après sa naissance. Claudia C. raconte lors de la deuxième interview la peine qu'elle a eue à comprendre leur diagnostic. Ils employaient beaucoup de mots incompréhensibles et elle avait l'impression qu'ils parlaient entre eux comme si elle était transparente et qu'ils ne la voyaient pas.

Claudia C. et son mari se sont décidés pour une interruption de grossesse. En fait, précise-t-elle, ils n'ont même pas envisagé de la mener à terme, car il existe dans sa parenté un cas d'enfant gravement handicapé et ils savent trop bien ce qui peut les attendre pour se sentir capables de vivre eux-mêmes une telle expérience. Elle est consciente que son état avancé va nécessiter la provocation d'un accouchement prématuré. Son intention est de ne pas regarder l'enfant après sa mise au monde, car elle a peur de son apparence et craint d'être hantée par cette image.

«Un examen échographique donne en général plus de sécurité et de savoir.»

La technique? Bonne – La communication? À améliorer

La plupart des couples en attente d'enfant n'aimeraient pas se passer des échographies de routine, car ils apprécient les informations qu'elles leur fournissent à son sujet. La fiabilité technique et le sérieux de cet examen sont rarement mis en doute. Cela n'implique pas pour autant que la communication entre les femmes enceintes et le personnel médical ne laisse pas parfois à désirer.

L'échographie était tenue en haute opinion par la majorité des femmes et des hommes interrogés. Sa vaste acceptation milite en faveur de son maintien en tant qu'examen de routine. Il est toutefois nécessaire de ménager les conditions pour que l'entretien qui l'accompagne soit plus approfondi et circonstancié. En particulier lorsque le médecin est amené à conseiller la poursuite des analyses, il est primordial que le temps consacré au dialogue soit suffisant pour que les parents concernés puissent assimiler les informations qu'ils reçoivent.

De nombreux parents ne sont pas clairement conscients qu'en cas de résultats défavorables, une échographie peut les plonger dans un dilemme décisionnel. C'est la raison pour laquelle la LAMal exige qu'un entretien sur les buts de l'échographie ait lieu *avant* la réalisation du premier examen de routine. Elle préconise de l'organiser selon les recommandations établies par la Société suisse d'ultrasons en médecine en 1997 déjà. La SSUM

suggère que toute femme enceinte qui doit passer une échographie soit accompagnée de son partenaire depuis le moment de la prise de contact *avant* l'examen jusqu'à la fin de l'entretien qui a lieu *après* celui-ci pour communiquer ses résultats et d'être ensuite en tout temps à disposition pour des conversations et des renseignements supplémentaires. Les discussions devraient être franches sans mettre pour autant les parents sous pression, les médecins devant avant tout faire preuve de tact et avoir une attitude réconfortante. La SSUM leur recommande aussi de mieux surveiller leurs propres sentiments et réactions qui, dans l'état de stress où se trouvent les parents, seront forcément perçues et interprétées subjectivement.

Les femmes qui sont confrontées durant leur grossesse à l'éventualité d'une anomalie fœtale subissent une très forte tension psychique. Elles ont grandement besoin de conseils et de soutien— même si leur comportement psychique ne présente rien d'anormal. Les institutions qui prennent en charge les femmes sous le coup d'un diagnostic de suspicion devraient élaborer des lignes de conduite appropriée envers ces personnes fortement éprouvées. Et tout aussi nécessaire serait l'établissement de schémas de collaboration entre les médecins, le personnel soignant, les aumôneries, les services sociaux et les psychologues.

Quoi qu'il en soit, la dispense de conseils et d'un soutien adéquats dans les centres d'échographie dépend en définitive des conditions-cadres juridiques qui seront promulguées avec l'aval du Parlement. Les associations professionnelles devraient, elles aussi, établir des normes de traitement.

«Baby Sighted»

Conspicuous Ultrasound Findings and their Consequences

Short version of the TA-study «The Psychosocial Aspects of Ultrasound Examinations during Pregnancy»



Pia Neuwand, Bern

Programmable Blessed Events?

«Becoming a father isn't difficult, but being one is», quipped Wilhelm Bush about 150 years ago. It appears questionable today, however, whether expecting parents find their condition to be «easy». Hand in hand with the growing body of medical knowledge, the continual improvement of analytic methods, and the possibility of family planning, the pressure placed upon future mothers and fathers to be aware of their own responsibility steadily intensifies.

In our enlightened world of today, children are no longer considered to be a «blessing of God» who, in his infinite wisdom, determines the right time for parenthood, and whose unfathomable ways are also used to account for an offspring's sickness or malformation. Family is just as programmable as education and career, and the decision to have children is indeed coordinated correspondingly. A great number of well-qualified women choose to have a child only after they have established themselves in the working world.

The desire to plan a family and the awareness of their responsibility place additional pressure upon parents to start the «perfect family», a family with healthy children who can fulfill society's ever-growing demands for achievement and performance. Eventual setbacks become more problematic the later in life a pregnancy occurs, and at the next start in the race against the biological clock, the need to compensate for them grows all the more pressing.

Medicine plays a pivotal role in the personal, if not intimate, process of starting a family. Medicine can furnish the means for preventing as well as for timing a conception, and it has various instruments at its disposal to determine the child's state of health before birth. An unborn child's handicaps can be detected early on in the pregnancy with such instruments, and these handicaps can be eventually treated during the course of the pregnancy. Despite such laudable prospects of remedial treatment, these methods are not without their drawbacks: critics caution that prenatal diagnostic techniques increase the social pressure on parents to abort handicapped children and thus tacitly encourage a form of «eugenics from below».

Budget Reductions in Health Care as the Background of this Study

Since the end of the 1970s, ultrasound examinations of pregnant women have been routinely performed in Switzerland. As opposed to other prenatal diagnostic methods, ultrasound analysis is non-invasive: no blood, amniotic fluid, or tissue samples need be taken. Two ultrasound examinations are usually performed during a pregnancy: one between the tenth and twelfth week of pregnancy, and one in the period from the twentieth to the twenty-third week. Both of these examinations are covered under the National Health Care Insurance Plan, but a revision of the Health Care Insurance Law (*Krankenversicherungsgesetz*, or KVG) with a view to reduce costs has brought this coverage into question. When the revised KVG went into force, the routine ultrasound examinations were struck from the coverage plan, but the Federal Department of the Interior later decided to extend the coverage for these ultrasound examinations during a transition period which is planned to last until the end of 2001.

Pia Neuenschwander, Bern



It was against this background that the Federal Office for Social Insurance and the Centre for Technology Assessment decided to finance a study under the direction of Professor Claus Buddeberg and Professor Renate Huch at the University of Zurich Hospital to evaluate the psychological effects of ultrasound examinations and the attitude of ex-

pecting parents towards them. This study provides information which can serve as a basis for deciding if these prenatal examinations should remain a definite part of health insurance coverage.

Pregnancy and Superstitions

It is not just since science provided methods of prenatal diagnosis that expecting parents, future grandparents, or even curious neighbors have been interested in the unborn child's well-being. In earlier days, the mysterious condition of pregnancy caused man's imagination to soar and fantastic theories and corresponding rules of behavior ensued. According to the «Handbook of German Superstition», it was believed in Silesia that a pregnant woman whose desire for fish hadn't been stilled ran the risk of having children with psoriasis. In the Siebenbürgen region, an expecting mother who spun wool could endanger her unborn child's life because the child's umbilical cord might then wrap itself around its neck. Finally, in the Bohemian Forest area, headaches and toothaches were a sign that the child would be a boy, while heartburn heralded a baby girl. Reference: «*Handwörterbuch des deutschen Aberglaubens*» by Hanns Bächtold-Stäubli, Volume 7, page 1415 ff (2000).

Methods and Procedures of Prenatal Diagnostic Techniques

Most ultrasound examinations are performed in the private practices of gynecologists, where the expecting mothers are cared for. Should the results of the examination give reasons to suspect possible developmental disorders of the unborn child, the expecting mother is referred to a specialized clinic for detailed follow-up examinations. In the following study, only expecting mothers and fathers who were sent on referral to the University of Zurich Hospital for further tests were questioned.

There are several prenatal diagnostic methods. Tests on the hormonal levels in the expecting mother's blood alone can deliver indications of possible developmental disorders in the unborn child. Further information can be gained by performing an amniocentesis and chorionic villus sampling. In the latter, a tissue sample is taken from the chorion, the membrane which develops into a sac around the embryo and into the placenta. Common to both of these procedures is an intervention, albeit a mild one, in the body of the mother or that of the unborn child.

Sound Waves – for our Eyes

Contrary to the aforementioned diagnostic procedures, an ultrasound examination represents a non-invasive alternative. Ultrasound analysis is based upon the electro-acoustic technology developed during World War I, whereby this so-called sonography was used to send sound waves through water in order to detect enemy submarines. In the 1960s the knowledge acquired primarily through the military use of sonography was put at the disposal of internal medicine. High frequency sound waves are transmitted through the abdominal wall or the vagina to the womb and fetus. Depending upon the thickness of the tissue encountered, differentiated echoes are produced and then appear upon a screen. This is the sole imaging method which allows one to watch

«Baby Television» and to see the unborn's body structure. Vitality, size, position, and form as well as the child's inner organs are made visible by this technique, and one can also obtain information about the position and morphology of the womb and the placenta. Noticeable irregularities in the child's shape, such as when the size of the fetus deviates seriously from the established norm, indicate certain developmental disorders. Such cases demand further examination and the affected woman is referred to a specialized clinic.

The quotations are taken from the interviews conducted for the Technology Assessment Study No 40/2001.

Pia Neuenschwander, Bern



«You can't be sure whether or not the doctors tell you everything they see.»

A Multi-phased Study

In this study, parents who came to the University of Zurich Hospital due to suspicious findings were questioned. The study was conducted from September 23, 1998 to September 17, 1999, and during its course 235 women were sent to the Ultrasound Center at the University of Zurich Hospital for further testing. Of these women, 48 had such poor knowledge of the German language that it would not have been meaningful to have them complete the questionnaire. Another 60 women gave various reasons (emergencies, schedule problems, reluctance) for not taking part in the initial questioning. Of the 235 women, therefore, only 128 took part in the study. A little more than half of these women (65) were accompanied by their partners and 54 of these men were interviewed during the course of the study.

It is necessary to note that the randomly chosen test group is not fully representative of the Swiss population. Those foreign women living in Switzerland who had poor knowledge of the German language, for instance, had to be excluded from the study. Likewise, their burdened state and fear may have led one or more of the women to refuse to participate in the study. This supposition is supported by the fact that definitely more of the women who chose not to participate in the study had their suspicious findings later confirmed. Furthermore, the women who participated in the entire study from beginning to end showed lower levels of anxiety and depression than those women who «dropped out» of the study. It is therefore highly probable that the study comprises an above-

Pia Neuenschwander, Bern



average contribution from women or couples who are less burdened by their anxieties and fears.

«A human being is always given the strength to cope with the burden placed on him.»

In order to learn more about how the psychological state of the affected women developed over time, they (and sometimes their partners) were questioned on three different occasions. 86 women took part in all three questioning sessions, and the remaining 42 decided after the first or second phase of the study to decline further participation. The first questioning session was in the form of an oral interview which took place shortly before an elucidating ultrasound examination, i.e., before suspected disorders had been confirmed or refuted. In addition to the interview, the participants also completed written question forms. The second session, a telephone interview which was also complemented with a written questionnaire, was held approximately 12 days later, a point in time when the parents knew whether their suspicions had been confirmed or dispelled. In the third phase of the study, the participants were mailed a question form which was to be filled out by hand; this questionnaire was sent approximately 4 weeks after either the birth of the child or an eventual termination of the pregnancy.

The results of this procedural method revealed a successive splintering of the original set of respondents into various groups over the course of the study. At the time of the first survey, all of the respondents found themselves in the same situation: they were all expecting further, more detailed information about their child's state of health. Pursuant to the second survey, a differentiation was made between women and couples for whom suspected developmental disorders had not been confirmed as positive, and those women and couples whose children were found to have

Diagnosis given at the Ultrasound Center	Percentage of women who participated in all three surveys (Total: 86 women)	Percentage of women who dropped out after the first survey (Total: 13 women)	Percentage of women who dropped out after the second survey (Total: 29 women)
No developmental disorder	61,6	55,2	45,2
Slight fetal developmental disorder	26,7	31,0	15,4
Severe fetal developmental disorder	11,6	13,8	38,5

«Before the first ultrasound examination, I was not fully conscious of the consequences it might entail.»

slight or severe developmental disorders. In those cases where severe developmental disorders were confirmed, a further differentiation was made between parents who decided to continue the pregnancy to term and those who decided to terminate it. Finally, at the time of the third survey, the original set of respondents had split into further sub-groups, depending upon whether or not the child's state of health up until birth had changed for the better or worse. Due to this, the number of case studies in some groups was so small that a quantitative analysis had to be ruled out.

Pia Neuwand, Bern





ZVG

«Every child has
the right to live»

Ultrasound Examinations – Seen Through the Eyes of Those Affected

Technology alone cannot dispel fear – indeed, it can even create it. But many expecting parents agree to an ultrasound examination without realizing that the findings could put them in a situation of urgent decision-making. Despite these fundamental difficulties, most of those surveyed would not want to have missed the opportunity of having an ultrasound examination done.

From the point of view of the respondents, there are various reasons given for undergoing an ultrasound examination. The vast majority of the interviewees (96%) gives the desire to know about the unborn's state of health and to detect possible developmental disorders as the most important reasons for having an ultrasound done. Clarifying the possibility of twins or multiple births is given by 89% of those questioned as an important goal. Of comparatively less significance is the use of ultrasound to give the father a chance to see the child and so to begin to establish a closer relationship with it. In view of these figures, it appears that the use of ultrasound to determine the child's gender is a secondary consideration; only about one-fifth of the respondents deem this reason to be important.

More Certainty Thanks to Ultrasound

Regardless of the fact that an ultrasound examination may indicate a fetal disorder or, to the contrary, dispel any suspicions thereof, the prevailing assessment of this technique for prenatal diagnosis is positive. Most of the women and men questioned believe that this diagnostic analysis should be an integral part of the medical care for expecting women.

Although the technical aspects of ultrasound testing receive good grades, those questioned are not always satisfied with the explanations they receive. At the time of the first questioning session, approximately one-fourth of the interviewees believed that the information they had received concerning the previous ultrasound examination had not been comprehensive, and somewhat more

than 18% would have liked to have had more understandable explanations. Even the specialized ultrasound Center could not completely fulfill these demands. In fact, one-fifth of the respondents complained that too little time had been devoted to the examination there.

A diagnosis based upon an ultrasound examination was hardly called into question by a predominant share of those surveyed– only 10 women (11,6%) admitted that they had rather little trust in the accuracy of the results. With regard to their own child, however, most women tend to believe the results of an ultrasound analysis. Women whose child was found to have a fetal developmental disorder clearly have less confidence in ultrasound technology than those women for whom such suspicions were dispelled.

No More Reason to Worry

«Kidney blockage is suspected» – for this reason the 32-year-old Anna A. is referred to the Ultrasound Center at the University of Zurich. This young woman comes from the former Yugoslavia and is already the mother of two young children, both of whom are healthy. Although her husband, who accompanies Anna, speaks only broken German, Anna has learned to speak this foreign language fluently. During her first interview, Anna states emphatically that no, she was not really fearful, although her child's health did worry her.

The findings of the subsequent ultrasound examination are unobtrusive and all suspicions are dispelled. Five days later in a telephone interview Anna says that she and her husband were happy that the baby was healthy and they weren't worried anymore. It comes to light during the questioning, however, that Anna wishes to have been better informed by her gynecologist. She says that on the weekend, she suddenly became anxious that something was wrong with her baby and she and her husband returned to the hospital for another ultrasound examination. Only after this additional examination did she feel safe and assured.

Pia Neuenschwander, Bern



Reservations about the Increasing Medicalization of Pregnancy

Although the ultrasound diagnostic technique is positively regarded far and wide, it appears to have its drawbacks: a substantial number of women who think well of this technique still raised critical objections. What was

brought to bear in this respect was the fear which a discovered disorder could possibly awaken in the parents, especially since a false suspicion or a falsely diagnosed positive result might be able to occur. In addition to this, a woman is never quite sure if the doctors truly relate all that they observe. It was also criticized that the ultrasound examination contributed to the medicalization of

pregnancy. A few patients who were affected by positive findings were also additionally burdened by the fact that they felt left alone at a time when important decisions concerning the future of the pregnancy needed to be made.

Despite the considerably good marks given to the ultrasound examination, the personal opinions expressed by the respondents definitely show that it produces conflicting feelings; they describe how prenatal diagnostic techniques can lead to both certainty and uncertainty within the shortest period of time.

Reducing Fear and Depression

When expecting parents learn that the results of the routine ultrasound examination indicate a possible developmental disorder, they find themselves in an extremely distressed and troubled state. The fear and despondency values of those questioned in the first session of the survey were measurably higher than those that psychological research regards as normal. It is interesting to note that those women who were accompanied by their partners to the ultrasound clinic showed significantly higher situative anxiety levels than the women who came alone or who were accompanied by another person to the Center. This finding is open to interpretation: it could indicate that especially women who are particularly anxious tend to have their partner accompany them; but it is also possible that the presence of the father-to-be placed the expecting woman under additional pressure arising from the fact that she may begin not only to worry about the unborn's health, but also about her partner's anxieties.

Pia Neuenschwander, Bern



The surveyed women's frame of mind changed over the course of the study. Those women whose suspicions were dispelled by the indepth ultrasound examination showed, as expected, lower anxiety and depression values. Remarkable, however, was the fact that the anxiety levels of women whose child was found to have a slight developmental disorder diminished. The women troubled by the strongest feelings of anxiety and depression

were those who later had to bring themselves to terminate the pregnancy, but there were great personal differences even within this group. For those women in this study who decided to carry out the pregnancy, the clarifications which were obtained at the ultrasound Center acted to reduce their anxiety – and this decrease was found irrespective of the diagnosis given.

In certain situations, ultrasound examinations can lead to a change in the emotional bonds between the expecting mother and her child. A small increase in feelings of attachment to the unborn was shown by the group where a slight developmental disorder was diagnosed. Although such feelings lessened to a small extent for the women who decided to carry out the pregnancy despite the diagnosis of a severe disorder, they still remained

strong. Those women who, on the contrary, decided to terminate the pregnancy were found at the time of the second round of questioning to be significantly less bonded to their child than at the beginning of the study. Finally, the emotional ties between the child and the women whose previous suspicious diagnoses were proven groundless were not influenced by the ultrasound examination.

Knowledge Reassures

Three days after her gynecologist saw «something black near the abdomen» in the ultrasound picture of her unborn child, Brigitte B., a 22-year-old Swiss married woman, comes to the Maternity Care Clinic (Geburtshilfliche Klinik) in Zurich for further examination. At the moment of the first findings, she didn't worry too much about her child's health, Brigitte B. says during the first interview. Only when she had arrived home did many thoughts and questions go through her mind – she would have liked to set up another appointment with her gynecologist in order to talk about her uncertainties.

In the course of the subsequent ultrasound examinations, the child is diagnosed as having ovarian cysts. During the telephone interview that takes place ten days later, Brigitte B. feels greatly reassured: she says that the cysts haven't grown any further and it is possible that they will regress during the course of the pregnancy. In any case, she is happy that, thanks to ultrasound, she can follow all future developments in her pregnancy right up until birth, and that she feels well cared for and counseled at the Maternity Care Clinic.



Pia Neuwand, Bern

«Love for the child continues to grow irregardless of whether it is healthy or ill.»

Overcoming Troubles Together

People use different strategies to overcome situations of psychological stress. Most of the women questioned who found themselves confronted with either a slight or severe developmental disorder of their child accepted the situation, sought and found emotional support in their circle of friends, or even tried to find some positive aspects with respect to their situation: the child's handicap was interpreted as being a meaningful purpose in life. Women so affected seldom denied the truth of the situation or resigned in the face of their child's sickness.

The male respondents, on the contrary, tended to turn to other strategies in order to deal with the situation. The men sought definitely less emotional support than the women and gave less way to their feelings. As opposed to the women, they hardly sought support in religion. The men, however, more often turned to alcohol or medication than did the women. Both the men and the women questioned stated that they were very satisfied with the support they received from one another within their partnership.



Pia Neuenschwander, Bern

Termination of Pregnancy as the Last Resort

Prenatal diagnosis raises the veil of uncertainty – and so can plunge the expecting parents into a conflict. Approximately 30% of the women surveyed stated that they hadn't realized at the time of the first ultrasound examination that a suspicious diagnostic finding could force them into a decision-making crisis concerning the termination of pregnancy. If the expecting parents are not afforded a definite opportunity to discuss the possibility of a handicapped child, they willingly avoid considering such a troubling idea: «I didn't want to cause something bad to happen by thinking about it» was one mother's formulation.

Only a minority representing approximately one-fourth of the women surveyed had a liberal stance on abortion and thus supported abortions without justification or in the event that the child was unwanted. Approximately two-thirds of the respondents could accept aborting a child who was handicapped but able to survive and, in the case of a child with no chance of survival, over three-fourths of the respondents would agree to such an intervention. In situations in which the mother's health was endangered, 89% of the respondents approved of a termination of the pregnancy.

Although more than half of the respondents found a fetal handicap to be in principal a justifiable reason for an elective termination of the pregnancy, a total of over 80% of the surveyed women were very sure or reasonably sure that they themselves could accept a sick child. However, they also reckoned that their

partner would not come to terms with the situation as well as they themselves could. The majority (of almost 85%) assumed that a handicapped child would place burdens on their partnership and demand a great deal of their time.

The personal conversations that took place during the telephone interview revealed the ambiguous stance that a great number of the women took when the question of terminating a pregnancy in the case of a handicapped child was brought up. Women whose own child was not diagnosed with a developmental disorder often said that they could not say with certainty how they would have decided if the child had had a severe handicap. Women also quite often stated that the growing bonds to the child would make an abortion improbable. Many of the respondents refused to discuss their attitude towards a handicapped child or an elective termination of pregnancy. They partially accounted for their reticence by saying they wished to avoid thinking about such a distressing decision: «I wanted to keep the idea of a handicapped child away from myself because otherwise I would have been depressed», said one of the interviewed women, getting to the heart of the matter.

No Strength for a Handicapped Child

The healthy seven-year-old daughter of Claudia C. should have gotten a little sister... the baby died, however, before birth. Now, at the age of 33, Claudia is pregnant again. Her personal physician noticed in an ultrasound examination taken in the 31st week of pregnancy that the fetus' head was rather small, and he consequently referred her to the Maternity Care Clinic at the University of Zurich Hospital for further analysis. Claudia C. is not satisfied with her doctors explanations: she says that she had absolutely no idea what she had to reckon with– her doctor could not definitely exclude that the observed irregularity might be due to a lack of precision in his instruments. He had also admitted that the relatively small head of her child might possibly be normal since she and her husband had somewhat smaller heads. Claudia C. feels unsure and distressed, although she also maintains that she has come to terms with the loss of her second child.

The subsequent ultrasound examinations reveal fetal malformations in areas of the brain, kidneys, and lungs. The doctors concede that the child has only extremely minimal chances of survival after birth. The doctors' diagnosis was difficult for her to understand, Claudia C. recounts during her second interview. Too many foreign terms were used, she says, and she had the feeling that they were talking over her head. Claudia C. and her husband decide for an abortion. Claudia C. says that she never considered continuing the pregnancy to term because there was a severely handicapped child in her family and based upon that experience, she did not think she would be capable of leading a life with a severely ill child. Claudia C. is fully aware of the fact that due to the advanced term of her pregnancy she must undergo induced labor. She is resolved not to look at the child after birth because she is afraid to see its appearance and then never be able to get the picture out of her mind.

«An ultrasound examination generally provides increased reassurance and knowledge.»

Technique: Good; Communication: Room for Improvement

Most expecting parent would not like to miss the opportunity of having routine ultrasound examinations done. They appreciate the information about their unborn child that is gained through this diagnostic technique. While the technical side of the examinations is judged to be trustworthy and serious, the communication between the expecting mother and the medical personnel leaves much to be desired.

The majority of expecting mothers and fathers has a positive opinion of ultrasound examinations, and the high acceptance of this form of examination speaks for its routine use. The conditions for more comprehensive and detailed counseling should, however, be improved. When a doctor finds it necessary to arrange additional consultations, it is of great importance that sufficient time be provided for in order to allow the parents to come to terms with the information they have been confronted with.

Many parents do not realize that unfavourable findings of an ultrasound examination could bring them into a conflict with regard to further decisions. The Health Care Insurance Law (KVG) thus calls for a discussion about the purpose and implications of an ultrasound analysis *prior* to the first routine examination. This consultation should be conducted in accord with the recommendations which the Swiss Association of Ultrasound in Medicine (SGUM) already proposed in 1997. The SGUM recommends that women who undergo an

ultrasound analysis, as well as their partners, should be counseled and followed up from the very first appointment *before* the examination until the counseling sessions *after* the examination, and that opportunities for the parents to discuss their questions and concerns should be available throughout this period. These discussions are to be open, without placing the parents under pressure, and the doctors' basic approach is to be supportive and understanding. In their recommendations, the SGUM also calls upon the consulting physicians to be more aware of their own feelings and reactions since these are inevitably perceived by the nervous parents and interpreted subjectively.

Women who must deal with a possible malformation of their unborn child are in a state of grave psychological distress and their need for advice and care is high, even when their behavior gives no such indication thereof. Institutes which care for women who are confronted with suspicious findings should develop guidelines for the correct means of caring for such extremely distressed people. It is also necessary to develop a concept for cooperation between doctors, nurses, chaplains, social services, and psychologists.

In order to insure a high quality of counseling and treatment at specialized ultrasound centers, both chambers of the Swiss parliament, the Council of States and the National Council, should provide a legal framework. In addition, the professional associations concerned should establish obligatory standards of treatment.

Die Studien des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung sollen möglichst sachliche, unabhängige und breit abgestützte Informationen zu den Chancen und Risiken neuer Technologien vermitteln. Deshalb werden sie in Absprache mit themenspezifisch zusammengesetzten Expertengruppen erarbeitet. Durch die Fachkompetenz ihrer Mitglieder decken diese so genannten **Begleitgruppen** eine breite Palette von Aspekten der untersuchten Thematik ab.

Le Centre d'évaluation des choix technologiques se doit, dans toutes ses études sur les avantages et les risques potentiels des nouvelles technologies, de fournir des informations aussi factuelles, indépendantes et étayées que possible. Il y parvient en mettant chaque fois sur pied un **groupe d'accompagnement** composé d'experts choisis de manière à ce que leurs compétences respectives couvrent ensemble la plupart des aspects du sujet à traiter.

Studies carried out by the Centre for Technology Assessment are aimed at providing information concerning the advantages and risks of new types of technology which is as factual, independent and broad as possible. For this reason they are conducted in collaboration with groups of experts in the corresponding field(s). Thanks to the expertise of their members, these so-called **supervisory groups** cover a broad range of aspects of the issue in question.

Folgende Personen wirkten bei der TA-Studie «Psychosoziale Aspekte der Ultraschall-Untersuchung in der Schwangerschaft» in der **Begleitgruppe** mit:
Le groupe d'accompagnement de l'étude «Aspects psychosociaux des examens échographiques durant la grossesse» se composait des personnes suivantes:

The following people were members of the **supervisory group** for the «The psychosocial Aspects of Ultrasound Examinations during Pregnancy» study:

Prof. Dr. Ursula Ackermann-Liebrich

Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Basel

Dr. Sergio Bellucci

Zentrum für Technologiefolgenabschätzung, Bern

PD Dr. Alberto Bondolfi

Universität Zürich,

Prof. Dr. Hans Ulrich Bucher

Klinik für Neonatologie, UniversitätsSpital Zürich

Dr. B. von Castelberg

Maternité Inselhof Triemli, Zürich

Kati Hübner

UniversitätsSpital Zürich

Dr. Pedro Koch

Bundesamt für Sozialversicherung, Bern

Dr. Robert Morger

Bad Sonder St.Gallische Rehabilitationsstätte für Kinder, Teufen

Judith Seitz

Klinik für Geburtshilfe UniversitätsSpital Zürich

Hanspeter Sinniger

Verwaltungsdirektion UniversitätsSpital Zürich

Susanna Wittek

Frauenpoliklinik UniversitätsSpital Zürich

