

Familienplanung mit Mukoviszidose – eine qualitative partizipative Studie erforscht die Betroffenenensicht

Wie gestalten Menschen mit Mukoviszidose ihre Familienplanung, und was halten sie von genetischen Tests auf die Erkrankung? Dieser Frage widmet sich die Arbeitsgruppe um Dr. Stefan Reinsch (Medizinische Hochschule Brandenburg, Zentrum für Versorgungsforschung) im Rahmen einer qualitativen partizipativen Studie mit Mukoviszidose-Betroffenen und Eltern mit Mukoviszidose-betroffenen Kindern. Neben einem besseren Verständnis der Lebenssituation der Betroffenen bringen die Studienergebnisse auch wichtige Erkenntnisse für die politisch-ethische Debatte um pränatale Diagnostik allgemein. Der Mukoviszidose e.V. fördert das Projekt mit 19.945 Euro. (Mukoviszidose: Cystische Fibrose, CF)

Familienplanung ist inzwischen ein zentrales Thema

Die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose ist in den letzten Jahren durch Verbesserungen in der Therapie stark angestiegen: Ein heute in Deutschland geborenes Kind mit CF hat laut Deutschem Mukoviszidose-Register eine Lebenserwartung von 57 Jahren, Tendenz weiter steigend. Diese erfreuliche Entwicklung eröffnet für Menschen mit Mukoviszidose die Chance auf eine Lebensplanung, wie sie noch vor 20 Jahren undenkbar war. Familiengründung ist eines der großen Themen, das nun in den Fokus rückt, nicht nur aufgrund der gestiegenen Lebenserwartung und -qualität, sondern auch weil die Wahrscheinlichkeit, schwanger zu werden für Frauen mit CF aufgrund der neuen Modulatortherapie höher ist als früher.

Genetischer Test auf Mukoviszidose - ja oder nein?

Da Mukoviszidose eine Erbkrankheit ist, stehen viele junge Mukoviszidose-Betroffene, aber auch gesunde Eltern, die bereits ein Kind mit CF haben, vor der Frage, ob ihr Kind erkranken wird oder nicht. Neben der genetischen Untersuchung der Eltern vor einer geplanten Schwangerschaft gibt es mittlerweile die Option auf eine nicht-invasive pränatale Testung (NIPT) des Ungeborenen auf die Erkrankung ab der 8. Schwangerschaftswoche. Die Entscheidung, diesen Test durchzuführen, stellt die Eltern vor die ethische Frage, was sie aus diesen Informationen für das ungeborene Kind und sich selbst schlussfolgern. Das moralische Dilemma, aus dem Wissen die Konsequenz eines Schwangerschaftsabbruchs zu ziehen, kann groß sein. Auf der anderen Seite birgt die genetische Information aber auch die Möglichkeit, Vorbereitungen für einen optimalen Lebensstart für das Kind mit CF zu treffen.

Interviews mit Betroffenen zur Familienplanung

Welche Haltung haben Menschen, die mit Mukoviszidose leben, zur Frage nach der genetischen Testung in der Familienplanung? Bislang gibt es in Deutschland keine Untersuchungen hierzu, die qualitative partizipative Studie von Reinsch und Arbeitsgruppe soll dies ändern. Dabei stehen folgende Aspekte im Fokus:

1. Beschreibung der Erfahrungen, Bedingungen und der Umsetzung von Familienplanung, Schwangerschaftsberatung und genetischer Testung auf CF
2. Vergleich von Bedeutung/Zielen der genetischen Testung mit der Frage, welche Probleme aus

Betroffenensicht bei der Testung gelöst werden sollten

3. Einordnung in das Gesamtbild der Strategien, wie Betroffene mit den Herausforderungen der Familienplanung und der Möglichkeit der genetischen Testung umgehen, inklusive ihrer moralischen und ethischen Überlegungen

Die Wissenschaftler führen Interviews mit 30-40 Erwachsenen, die selbst CF haben und ein Kind oder einen Kinderwunsch, sowie mit Eltern, die bereits ein Kind mit CF haben. Ziel ist es, das Leben von Menschen mit Mukoviszidose und ihre Gestaltung der Familienplanung besser zu verstehen und dadurch die Beratung für Familienplanung und genetische Testung fokussierter zu gestalten. Auch für die politisch-ethische Debatte um pränatale Diagnostik allgemein können die Ergebnisse mehr Klarheit bringen.

Im Rahmen seiner Forschungsförderung unterstützt der Mukoviszidose e.V. ein breites Spektrum an Projekten von der medizinischen Grundlagenforschung bis hin zu klinischen Studien, um Therapieoptionen und Lebensqualität für Betroffene zu verbessern.

Weitere Informationen zur Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V.:

<https://www.muko.info/was-wir-tun/forschungsfoerderung>

Hintergrund-Informationen

Über Mukoviszidose

In Deutschland sind mehr als 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wasserhaushalts im Körper bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren.

Über den Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen sowie Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können. Damit die gemeinsamen Aufgaben und Ziele erreicht werden, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen. Die Mukoviszidose Institut gGmbH ist eine hundertprozentige Tochter des Mukoviszidose e.V.