

IQWiG-Berichte – Nr. 388

Elterninformation zum Pulsoxymetrie-Screening bei Neugeborenen – Addendum zum Auftrag S13-01

Addendum

Auftrag: P15-03
Version: 1.0
Stand: 04.05.2016

Impressum

Herausgeber:

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Thema:

Elterninformation zum Pulsoxymetrie-Screening bei Neugeborenen – Addendum zum Auftrag S13-01

Auftraggeber:

Gemeinsamer Bundesausschuss

Datum des Auftrags:

27.11.2015

Interne Auftragsnummer:

P15-03

Anschrift des Herausgebers:

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
Im Mediapark 8
50670 Köln

Tel.: +49 (0)221 – 35685-0

Fax: +49 (0)221 – 35685-1

E-Mail: berichte@iqwig.de

Internet: www.iqwig.de

ISSN: 1864-2500

An dem Addendum beteiligte Mitarbeiter des IQWiG¹

- Martina Ehrlich
- Dorothea Gechter
- Ulrich Grouven
- Klaus Koch
- Anne Rummer
- Sabine Keller
- Beate Zschorlich

Medizinisch-fachliche Begutachtung der Elterninformation

Frank-Thomas Riede, Klinik für Kinderkardiologie, Herzzentrum, Universität Leipzig

Das IQWiG dankt dem externen Sachverständigen des Projekts S13-01 für die ergänzende medizinisch-fachliche Begutachtung der Elterninformation. Für die Inhalte des Addendums und der Elterninformation ist allein das IQWiG verantwortlich.

Schlagwörter: Oxymetrie, Herzfehler – Kongenitale, Kind – Neugeborenes, Gesundheitsinformation

Keywords: Oximetry, Heart Defects – Congenital, Infant – Newborn, Health Information

¹ Aufgrund gesetzlicher Datenschutzbestimmungen haben Mitarbeiter das Recht, ihrer Namensnennung nicht zuzustimmen.

Kernaussage***Fragestellung***

Ziel des vorliegenden Projekts ist:

- die Erstellung einer Elterninformation in Form eines Faltblatts zum Pulsoxymetrie-Screening bei Neugeborenen.

Fazit

Die Elterninformation wurde in der Nutzertestung als informativ, verständlich und hilfreich bewertet.

Aus der Nutzertestung geht hervor, dass sich (werdende) Eltern das Faltblatt bereits während der Schwangerschaft wünschen.

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Kernaussage	iii
Tabellenverzeichnis	v
Abbildungsverzeichnis	vi
Abkürzungsverzeichnis	vii
1 Hintergrund	1
2 Fragestellung	2
3 Methoden	3
4 Ergebnisse	4
4.1 Ergebnis der qualitativen Studien und Surveys	4
4.1.1 Potenzielle Informationsbedürfnisse	4
4.2 Entwicklung der Elterninformation	4
4.2.1 Kennzahlen der Elterninformation	4
4.2.2 Ergebnisse der Nutzertestung	5
5 Einordnung des Arbeitsergebnisses	7
6 Fazit	10
Details des Berichts	11
A1 Details der Elterninformation	11
A2 Bericht: Qualitative Studien und Surveys	13
A2.1 Kriterien für den Einschluss von Publikationen	13
A2.2 Bibliografische Datenbankrecherche	14
A2.3 Selektion relevanter qualitativer Studien und Surveys	15
A2.4 Informationssynthese	15
A2.5 Ergebnis der systematischen Literaturrecherche nach qualitativen Studien und Surveys	15
A2.6 Ergebnis des Surveys	16
A2.7 Suchstrategien	17
A3 Bericht: Qualitative Nutzertestung	21
A3.1 Diskussionsleitfaden	22
A3.2 Testversion der Elterninformatio	23
A3.3 Ergebnisprotokolle (Dokumentation der Medizinischen Hochschule Hannover)	26
A4 Literatur	55
B1 Die Elterninformation	57

Tabellenverzeichnis

	Seite
Tabelle 1: Ergebnisse der Diagnosestudien	11
Tabelle 2: Kriterien für den Einschluss von qualitativen Studien und Surveys.....	14

Abbildungsverzeichnis**Seite**

Abbildung 1: Ergebnis der bibliografischen Literaturrecherche und des Literaturscreenings qualitativer Studien und Surveys.....	16
--	----

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
U1 / U2	erste / zweite Untersuchung zur Früherkennung von Krankheiten bei Kindern gemäß den Kinder-Richtlinien des G-BA

1 Hintergrund

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat mit Schreiben vom 27.11.2015 das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit der „Erstellung einer Elterninformation zum Screening auf schwere congenitale Herzfehler mittels Pulsoxymetrie bei Neugeborenen“ beauftragt. Die Eltern Neugeborener sollen mit der Elterninformation über das Pulsoxymetrie-Screening und dessen Vor- und Nachteile informiert werden.

Die Grundlage für die Elterninformation bilden die Ergebnisse des Abschlussberichts S13-01 des IQWiG [1]. Diese lassen die Schlussfolgerung zu, dass das Pulsoxymetrie-Screening einen Anhaltspunkt für einen Nutzen zeigt, wenn es bei Neugeborenen, die keine Symptome eines kritischen angeborenen Herzfehlers zeigen, zusätzlich zu den bestehenden Früherkennungsuntersuchungen (U1- und U2-Screening oder vergleichbare klinische Untersuchungen) eingesetzt wird.

Ziel des Abschlussberichts S13-01 war es, den Nutzen des Pulsoxymetrie-Screenings als Add-on-Test zum bisherigen diagnostischen Standard (U1- und U2-Screening oder vergleichbare klinische Untersuchungen) im Vergleich zum bisherigen diagnostischen Standard ohne Pulsoxymetrie-Screening zu bewerten. Es sollte auch das Pulsoxymetrie-Screening als Add-on-Test im Vergleich zum bisherigen diagnostischen Standard mit opportunistischer Anwendung der Pulsoxymetrie untersucht werden [1].

Im Abschlussbericht S13-01 wurden 1 vergleichende Interventionsstudie und 5 Studien zur diagnostischen Güte identifiziert. Die 5 Studien zur diagnostischen Güte zeigen übereinstimmend, dass das Pulsoxymetrie-Screening kritische angeborene Herzfehler erkennt, die bei den Standarduntersuchungen nicht entdeckt wurden. Das Ergebnis der vergleichenden Interventionsstudie unterstützt die Hypothese, dass die krankheitsspezifische Morbidität bei Neugeborenen mit kritischen angeborenen Herzfehlern durch das zusätzliche Pulsoxymetrie-Screening verringert werden kann. Für die nicht intendierten Befunde besteht hinsichtlich einer Nutzen-Schaden-Abwägung keine ausreichende Datenbasis [1].

2 Fragestellung

Ziel des Projekts ist:

- die Erstellung einer Elterninformation in Form eines Faltblatts zum Pulsoxymetrie-Screening bei Neugeborenen.

3 Methoden

Die Erstellung der Elterninformation folgte den Methoden und Prozessen des IQWiG zur Erstellung von Gesundheitsinformationen [2].

- Die Elterninformation basiert auf den Ergebnissen des Abschlussberichts S13-01 des IQWiG [1]. Ihm wurden Angaben zu den Kennzahlen des Pulsoxymetrie-Screenings entnommen.
- Um potenzielle Informationsbedürfnisse der (werdenden) Eltern zum Pulsoxymetrie-Screening zu erfassen, wurden bei der Erstellung der Elterninformation qualitative Studien und Surveys berücksichtigt.
- Die Entwicklung der Elterninformation schloss eine qualitative Nutzertestung mittels Fokusgruppeninterviews ein. Die Elterninformation wurde entsprechend den Ergebnissen der Nutzertestung überarbeitet.

4 Ergebnisse

Es wurde ein Faltblatt entwickelt, das (werdende) Eltern über das Pulsoxymetrie-Screening bei Neugeborenen informiert.

4.1 Ergebnis der qualitativen Studien und Surveys

In einer systematischen Literaturrecherche nach qualitativen Studien und Surveys zum Pulsoxymetrie-Screening Neugeborener wurde 1 relevanter Survey (Ewer 2012) identifiziert [3]. Darin wurde untersucht, welche Erfahrungen Mütter mit dem Screening in Großbritannien machten, welche psychische Belastung für sie damit einherging und welche Faktoren die Teilnahme an einem solchen Screening beeinflussen.

Aus den Ergebnissen des Surveys wurden potenzielle Informationsbedürfnisse zum Pulsoxymetrie-Screening abgeleitet. Es ist schwierig, abzuschätzen, inwieweit sie sich auf den deutschen Versorgungskontext übertragen lassen. Details zu den qualitativen Studien und Surveys finden sich in Kapitel A2.

4.1.1 Potenzielle Informationsbedürfnisse

- Welche Arten von Herzerkrankungen bei Neugeborenen gibt es und welche Folgen können diese haben?
- Wie wichtig ist es, angeborene Herzfehler früh zu erkennen?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Wie wird die Pulsoxymetrie durchgeführt?
- Was ist das Ziel der Pulsoxymetrie?
- Welche Erkrankungen können festgestellt werden?
- Wie erfahre ich die Ergebnisse?
- Bedeutet ein unauffälliges Testergebnis, dass mein Kind gesund ist?
- Was passiert nach dem Test?
- Wie kann ich mit Ängsten und Sorgen umgehen?

4.2 Entwicklung der Elterninformation

Das Format und der Umfang der Elterninformation orientieren sich an dem vom G-BA herausgegebenen Merkblatt über HIV-Tests für Schwangere [4].

4.2.1 Kennzahlen der Elterninformation

Für die Elterninformation wurden Kennzahlen gewählt, die den Leserinnen und Lesern verdeutlichen, welche Ergebnisse sie erwarten können, wenn ein Neugeborenes am Pulsoxymetrie-Screening teilnimmt. Es handelt sich um Angaben zu den richtig- und falsch-

negativen sowie den richtig- und falsch-positiven Testergebnissen des Pulsoxymetrie-Screenings.

Die numerischen Angaben wurden der in den Abschlussbericht S13-01 eingeschlossenen deutschen Studie Riede 2010 zur diagnostischen Güte entnommen [5]. Bezogen auf 10 000 Neugeborene, die an einem Pulsoxymetrie-Screening teilnehmen, sind gemäß Riede 2010 folgende Ergebnisse zu erwarten:

- Etwa 4 von 10 000 Neugeborenen haben einen schweren Herzfehler.
- Etwa 9987 von 10 000 Neugeborenen haben ein unauffälliges (negatives) Testergebnis.
 - 1 von 9987 Neugeborenen mit einem unauffälligen Testergebnis hat einen schweren Herzfehler (falsch-negativ).
- Etwa 13 von 10 000 Neugeborenen haben ein auffälliges (positives) Testergebnis.
 - Etwa 10 der 13 Neugeborenen mit auffälligem Testergebnis haben keinen schweren Herzfehler (falsch-positiv). Etwa 7 dieser 10 Neugeborenen haben andere behandlungsbedürftige Erkrankungen.
 - Etwa 3 der 13 Neugeborenen mit auffälligem Testergebnis haben einen schweren Herzfehler (richtig-positiv).

Details zur Ableitung der Kennzahlen finden sich in Kapitel A1.

Die Kennzahlen sind in der Elterninformation verbal und grafisch umgesetzt.

4.2.2 Ergebnisse der Nutzertestung

Das Faltblatt wurde einer qualitativen Nutzertestung unterzogen.

Die Nutzertestung zeigt, dass die Elterninformation hilft, das Pulsoxymetrie-Screening zu verstehen. Außerdem wird die Elterninformation als nützliche Grundlage für den Austausch mit der Partnerin oder dem Partner oder mit einer Ärztin oder einem Arzt gesehen.

Die Erkenntnisse der qualitativen Nutzertestung wurden herangezogen, um die Elterninformation zu überarbeiten. Details zur qualitativen Nutzertestung finden sich in Kapitel A3.

Inhaltliche, strukturelle und redaktionelle Überarbeitung der Elterninformation aufgrund der Nutzertestung:

- Es wurde ein eigener Abschnitt zur Erläuterung der Pulsoxymetrie eingefügt und die Definition überarbeitet.
- Es wurde ergänzt, dass die Teilnahme am Pulsoxymetrie-Screening kostenlos ist.
- Der Text zur möglichen medikamentösen Therapie während der Abklärung auffälliger Pulsoxymetrie-Ergebnisse wurde redaktionell überarbeitet und innerhalb des Faltblatts

verschoben (vom Abschnitt über mögliche Nachteile hin zum Abschnitt über den Ablauf des Pulsoxymetrie-Screenings).

- Um Verständnisprobleme auszuräumen, wurde die Elterninformation an verschiedenen Stellen redaktionell überarbeitet.
- Es wurde der Abschlussbericht S13-01 als Quelle eingefügt, um das Vertrauen in die Information zu erhöhen.

Alle Testpersonen waren sich einig, dass eine Information zur möglichen Teilnahme des Kindes am Pulsoxymetrie-Screening bereits während der Schwangerschaft erfolgen sollte. Direkt nach der Geburt werde das Faltblatt nicht gelesen.

5 Einordnung des Arbeitsergebnisses

Ziel des Projektes war die Entwicklung einer knapp gefassten Elterninformation zum Pulsoxymetrie-Screening bei Neugeborenen. Die qualitative Nutzertestung spricht dafür, dass das Faltblatt die wesentlichen Informationen verständlich darstellt. Es kann (werdende) Eltern unterstützen, sich mit der Partnerin, dem Partner, einer Ärztin oder einem Arzt über das Pulsoxymetrie-Screening und eine mögliche Teilnahme des Kindes auszutauschen. Die Elterninformation soll die ärztliche Aufklärung unterstützen, aufgrund des knappen Formats kann sie jedoch nicht alle Fragen beantworten.

Inhalte und Gestaltung der Elterninformation

Wenn es um die Kommunikation von Früherkennungsuntersuchungen geht, wünschen sich Eltern kurze und auf den Punkt gebrachte sowie leicht verständliche Informationen [6-8].

- Das Format der Elterninformation ist ein Faltblatt (DIN-A4-Format). Das begrenzte Platzangebot des Faltblatts zwingt zur Fokussierung der Inhalte. Um die wichtigsten (potenziellen) Informationsbedürfnisse aufzudecken, wurden qualitative Forschungsarbeiten ausgewertet. Inhalte und Aufbau der Elterninformation orientieren sich an diesen Ergebnissen.
- Die Elterninformation verzichtet weitgehend auf Fachbegriffe. Dadurch soll das Verständnis der Inhalte erleichtert und die Hemmschwelle herabgesetzt werden, den Text zu lesen. Der Begriff Pulsoxymetrie wird nur sparsam verwendet. Außerdem wird vereinfachend von schweren Herzfehlern gesprochen und auf die medizinisch korrekte Definition kritischer angeborener Herzfehler verzichtet.
- Die Elterninformation nennt die Kennzahlen des Pulsoxymetrie-Screenings. Details zur Ableitung der Kennzahlen finden sich in Kapitel A1. Die Kennzahlen werden nicht nur verbalisiert, sondern auch grafisch dargestellt, um ihr Verständnis zu verbessern.
- Die Verständlichkeit der Elterninformation wurde in einer qualitativen Nutzertestung untersucht. Anregungen aus der Testung wurden umgesetzt.

Ein besonderer Informationsbedarf besteht im Hinblick auf positive Testergebnisse von Früherkennungsuntersuchungen bei Neugeborenen. Eltern rechnen gewöhnlich nicht damit, dass das Testergebnis bei ihrem Kind auffällig sein könnte, und sie werden mitunter nicht ausreichend auf diese Möglichkeit vorbereitet [9]. Außerdem kann ein Testergebnis falsch-positiv sein und die Eltern zwischenzeitlich verunsichern oder belasten [3,10]. Die Elterninformation klärt die Leserinnen und Leser deshalb in knapper Form über richtig- und falsch-positive Testergebnisse, deren Häufigkeit und Bedeutung auf.

Aus dem Survey Ewer 2012 ergaben sich Hinweise, dass (werdende) Eltern auch weitergehende Informationen zu angeborenen Herzerkrankungen wünschen, zum Beispiel darüber, welche Herzerkrankungen es gibt und wie diese festgestellt werden können, welche konkreten Folgen diese haben und welche Behandlungsmöglichkeiten vorhanden sind sowie

was nach dem Test passiert [3]. Sie konnten in der Elterninformation nicht näher thematisiert werden.

Die Vermittlung dieser Informationen bleibt der ärztlichen Aufklärung vorbehalten, insbesondere nach einem auffälligen Testergebnis. Ein positives Testergebnis löst bei betroffenen Eltern einen neuen, zuvor nicht empfundenen Informationsbedarf aus, zum Beispiel über das weitere Vorgehen, weitere Untersuchungen, die Erkrankung selbst oder deren Behandlungsmöglichkeiten [8,9].

In dieser Situation können gute Kommunikation und individuelle Information der Eltern vermutlich die psychische Belastung verringern, deren Sorgen auffangen und die Beziehung zu den Leistungserbringern stärken [3,10].

Kennzahlen zum Pulsoxymetrie-Screening

Die Darstellung der Kennzahlen des Pulsoxymetrie-Screenings erforderte Kompromisse, um zu gewährleisten, dass die Elterninformation für möglichst viele Leserinnen und Leser so verständlich und hilfreich wie möglich ist.

Die Elterninformation nennt die Kennzahlen, die die vermutlich drängendste Frage beantworten: Was können (werdende) Eltern erwarten, wenn ihr Kind am Pulsoxymetrie-Screening teilnimmt? Die Antworten finden sich in den richtig- und falsch-negativen sowie den richtig- und falsch-positiven Testergebnissen.

Für die Darstellung der Kennzahlen wurde eine Studie aus dem deutschen Versorgungskontext gewählt. Zur Begründung wird auf das entsprechende Kapitel A1 des Addendums verwiesen.

Zeitpunkt der Informationsbereitstellung

Die ersten Stunden nach der Geburt sind keine geeignete Phase für die Vermittlung von Informationen zum Pulsoxymetrie-Screening. Die Eltern stehen unter dem frischen Eindruck der Geburt ihres Kindes.

Es ist nicht unüblich, dass Mütter (und Väter) erst nach der Geburt über eine mögliche Teilnahme ihres Kindes an einer bestimmten Früherkennungsuntersuchung informiert werden [6,8,11-13]. Nach der Geburt sind die Mütter jedoch körperlich erschöpft [8,11]. Viele erholen sich von den Schmerzmedikamenten oder der Anästhesie [13]. Überdies befinden sie sich in einer Phase des Rollenwandels und emotionaler Unruhe [12]: Ihre volle Aufmerksamkeit fokussiert auf das Neugeborene und sein gegenwärtiges Wohlergehen (zum Beispiel, ob es genug trinkt und schläft) [12]. Im Allgemeinen finden es Mütter schwierig, nach der Geburt ein Faltblatt zu lesen, dessen Einzelheiten zu absorbieren und gleichzeitig ihr Kind zu versorgen [12]. Eltern weisen zudem darauf hin, dass ihnen postnatal die Zeit fehle, schriftliche Informationen zu lesen [11]. Sie sehen sich nach der Geburt nicht in der Lage,

zusätzliche Informationen aufzunehmen oder – so kurzfristig – eine informierte Entscheidung zu treffen [8,11].

Dass die Zeit nach der Geburt kein guter Zeitpunkt für eine Elterninformation ist, wird dadurch bestätigt, dass sich die meisten Eltern nicht mehr (genau) erinnern können, ob oder welche Informationen ihnen über ein Neugeborenen-Screening gegeben wurden, ob sie die Informationen lasen oder welche Details diese enthielten [6,8,11-14]. Einigen Müttern wird erst dann bewusst, dass ihr Kind an einer Früherkennungsuntersuchung teilgenommen hat, wenn ihnen ein auffälliges Ergebnis mitgeteilt wird [13].

Eltern wünschen sich, dass mit ihnen bereits vor der Geburt über die mögliche Teilnahme an einem Neugeborenen-Screening gesprochen wird [12,14], beispielsweise im letzten Schwangerschaftsdrittel [6,8]. Auch die Teilnehmer der qualitativen Nutzertestung der Elterninformation präferierten eine Aufklärung während der Schwangerschaft. Die Testpersonen waren mehrheitlich überzeugt, das Faltblatt nicht zu lesen, würde es ihnen im Krankenhaus direkt nach der Geburt ausgehändigt.

Stattdessen scheint die reguläre Schwangerenvorsorge in der gynäkologischen Praxis oder bei einer Hebamme ein guter Rahmen für die Informationsvermittlung zu sein. So ließe sich die schriftliche Information mit einem fachkundigen Gespräch zur Klärung individueller Präferenzen und Fragen kombinieren [14]. Eltern vertrauen den Geburtshelferinnen und sprechen ihnen eine wichtige Rolle zu, wenn es darum geht, Informationen zum Screening zu vermitteln [11,14].

Integration der Elterninformation in das bestehende Informationsangebot

Nach der Geburt werden den Eltern für ihr Kind verschiedene Untersuchungen zur Früherkennung angeboten, beispielsweise das Erweiterte Neugeborenen-Screening und das Hörscreening. Die Untersuchungen sind in der Kinder-Richtlinie des G-BA geregelt und die Teilnahme ist freiwillig [15]. Die Kinder-Richtlinie sieht vor, die Eltern zuvor über die Vor- und Nachteile der Screeningmaßnahme aufzuklären, und stellt entsprechendes Informationsmaterial zur Verfügung. Mit der Einführung des Pulsoxymetrie-Screenings gibt es ein weiteres Angebot innerhalb der ersten 3 Lebenstage inklusive einer Elterninformation.

Es könnte im Interesse der Eltern sein, die verschiedenen Informationen zu unterschiedlichen Screeningmaßnahmen zu einem einheitlichen Informationspaket zu bündeln und zu einem angemessenen (frühen) Zeitpunkt bereitzustellen, der genügend Zeit für informierte Entscheidungen lässt.

6 Fazit

Die Elterninformation wurde in der Nutzertestung als informativ, verständlich und hilfreich bewertet.

Aus der Nutzertestung geht hervor, dass sich (werdende) Eltern das Faltblatt bereits während der Schwangerschaft wünschen.

Details des Berichts

A1 Details der Elterninformation

Details zur Ableitung der Kennzahlen der Pulsoxymetrie

Der Abschlussbericht S13-01 schließt 5 Studien zur diagnostischen Güte ein [5,16-19]. Die Datenbasis der Studien reicht nicht aus, um ihre Ergebnisse zu poolen. Ein wesentlicher Grund hierfür sind unterschiedliche Screeningalgorithmen, die sich in einer großen Spannweite von Ergebnissen niederschlagen. Die numerischen Angaben zu den richtig- und falsch-negativen sowie den richtig- und falsch-positiven Testergebnissen unterscheiden sich deutlich, weisen aber in die gleiche Richtung.

Tabelle 1: Ergebnisse der Diagnosestudien

Studie		Anzahl Neugeborene, gescreent	Richtig- positiv	Falsch- positiv	Falsch- negativ	Richtig- negativ	Negativ, insgesamt
Koppel 2003		11 281	3	1	2	11 275	11 277
	bezogen auf ^a	10 000	3	1	2	9994	9996
Riede 2010		41 442	14	40	4	41 384	41 388
	bezogen auf ^a	10 000	3	10	1	9986	9987
Ruangrit- namchai 2007		1847	1	2	k. A.	k. A.	1844 ^b
	bezogen auf ^a	10 000	5	11	k. A.	k. A.	9984 ^b
Tautz 2010		3364	8	10	k. A.	k. A.	3346 ^b
	bezogen auf ^a	10 000	24	30	k. A.	k. A.	9946 ^b
Zhao 2014		120 707	17 ^c	180 ^c	k. A.	k. A.	120 510 ^b
	bezogen auf ^a	10 000	1 ^c	15 ^c	k. A.	k. A.	9984 ^b
k. A.: keine Angabe a: Zahlen gerundet b: eigene Berechnung aus richtig-positiven und falsch-positiven Testergebnissen c: eigene Berechnung unter der Voraussetzung, dass klinische Untersuchung negativ ist							

Die Kennzahlen zum Pulsoxymetrie-Screening in der Elterninformation wurden einer Diagnosestudie entnommen, die den deutschen Versorgungskontext abbildet:

- In der großen deutschen Studie **Riede 2010** [5] entspricht die klinische Untersuchung, die der Pulsoxymetrie vorausgeht, den beiden in Deutschland gemäß der Kinderrichtlinie des G-BA vorgesehenen Untersuchungen U1 und Apgar-Test.
- Das Screeningprotokoll von Riede 2010 entspricht dem vom G-BA vorgesehenen Screeningalgorithmus.

- Die pränatale Entdeckungsrate kritischer angeborener Herzfehler in Deutschland ist nicht bekannt. Vor dem Inkrafttreten der Fassung der Mutterschafts-Richtlinie vom 01.07.2013 [20], die den Vier-Kammer-Blick als Teil eines optionalen weiterführenden Ultraschallscreenings vorsieht, wurde sie mit etwa einem Drittel angegeben. Ziel der Einführung des Vier-Kammer-Blicks war es, die pränatale Entdeckungsrate zu erhöhen. In der Diagnosestudie Riede 2010 beträgt sie 60 %. Es ist davon auszugehen, dass in der Studie der Nutzen der Pulsoxymetrie unterschätzt wird.
- Insgesamt bildet die Studie Riede 2010 die zu erwartende Versorgungssituation in Deutschland im Vergleich zu den anderen Diagnosestudien gut ab.

Die zweite deutsche Diagnosestudie **Tautz 2010** [17] ist mit 3364 Neugeborenen vergleichsweise klein. Die pränatale Entdeckungsrate kritischer angeborener Herzfehler beträgt in der Studie weniger als 1 % und liegt damit deutlich unter der durchschnittlichen pränatalen Entdeckungsrate in Deutschland.

Die Studie **Zhao 2014** [18] ist die größte der 5 Diagnosestudien. Sie stammt aus China und schloss 120 707 Neugeborene ein. Die pränatale Entdeckungsrate kritischer angeborener Herzfehler war mit 8,7 % vergleichsweise gering. Die klinische Untersuchung der Neugeborenen wich von der in den deutschen Kinder-Richtlinien beschriebenen U1-Untersuchung ab. Außerdem konnte die Pulsoxymetrie an der Hand und / oder am Fuß des Kindes erfolgen (prä- und postduktale Messung). In Deutschland ist sie nur am Fuß vorgesehen.

Die thailändische Studie **Ruangritnamchai 2007** [16] weist ein hohes Verzerrungspotenzial auf. Angaben zur pränatalen Entdeckungsrate kritischer angeborener Herzfehler fehlen. Die klinische Untersuchung der Neugeborenen wich von der in Deutschland üblichen U1-Untersuchung ab. Zudem sah das Screeningprotokoll eine prä- und postduktale Messung vor.

In der amerikanischen Studie **Koppel 2003** [19] liegt die pränatale Entdeckungsrate kritischer angeborener Herzfehler mit 39 % etwas oberhalb der deutschen Rate vor Einführung des Vier-Kammer-Blicks. Es kann jedoch nicht beurteilt werden, inwieweit die klinische Untersuchung in der Studie einer in Deutschland üblichen U1-Untersuchung entspricht. Das Screeningprotokoll stimmt weitgehend mit dem vom G-BA vorgesehenen Algorithmus überein, sieht aber nur eine pulsoxymetrische Messung nach über 24 Stunden postnatal vor.

A2 Bericht: Qualitative Studien und Surveys

Um potenzielle Informationsbedürfnisse (werdender) Mütter und Väter zum Pulsoxymetrie-Screening ableiten zu können, wurde fokussiert nach qualitativen Studien und Surveys gesucht. Ziel der Suche war es herauszufinden, welche potenziellen Fragen es zum Pulsoxymetrie-Screening gibt und welche Erfahrungen rund um die Pulsoxymetrie als Früherkennungsuntersuchung für Neugeborene gemacht wurden. Insbesondere sollten folgende Fragen beantwortet werden:

- Welche Fragen haben (werdende) Mütter und Väter zum Pulsoxymetrie-Screening beziehungsweise zur Pulsoxymetrie als Früherkennungsuntersuchung für Neugeborene?
- Wie wird die Durchführung des Screenings beziehungsweise der Pulsoxymetrie als Früherkennungsuntersuchung für Neugeborene erlebt?
- Wie werden die Vermittlung von Informationen und die Entscheidungsfindung zur Teilnahme am Screening beziehungsweise an einer Pulsoxymetrie als Früherkennungsuntersuchung für Neugeborene erlebt?
- Was für Informationen werden gewünscht? In welchem Format?
- Zu welchem Zeitpunkt wünschen sich (werdende) Mütter und Väter Informationen zum Pulsoxymetrie-Screening beziehungsweise zur Pulsoxymetrie als Früherkennungsuntersuchung für Neugeborene?
- Wie wird die Mitteilung der Ergebnisse der Untersuchung empfunden?
- Welche Erfahrungen wurden bei einem auffälligen Testergebnis gemacht?
- Welche Erfahrungen, Probleme, Schwierigkeiten und Fragen bestehen rund um die Pulsoxymetrie als Früherkennungsuntersuchung für Neugeborene?
- Was motiviert Mütter und Väter, an einer Pulsoxymetrie als Früherkennungsuntersuchung für Neugeborene beziehungsweise an einem entsprechenden Screening teilzunehmen?
- Was hält Mütter und Väter davon ab, an einer Pulsoxymetrie als Früherkennungsuntersuchung für Neugeborene teilzunehmen?

Die qualitativen Studien und Surveys sollten Einstellungen, Erwartungen, subjektive Erfahrungen und individuelles Handeln bezüglich der Pulsoxymetrie als Früherkennungsuntersuchung für Neugeborene beziehungsweise bezüglich eines Pulsoxymetrie-Screenings oder anderer Themen in diesem Zusammenhang beschreiben.

A2.1 Kriterien für den Einschluss von Publikationen

Damit eine Publikation berücksichtigt wurde, musste sie bestimmte Grundvoraussetzungen erfüllen. Die Beurteilung der Qualität der eingeschlossenen qualitativen Studien und Surveys beruhte auf folgenden Aspekten:

- Sind die Forschungsfrage und / oder Ziele der Publikation beschrieben?

- Ist die Stichprobenziehung beschrieben?
- Ist die Stichprobe beschrieben und für die Fragestellung geeignet?
- Sind die Methoden und der Kontext der Datenerhebung beschrieben und für das Thema geeignet?
- Sind die Methoden der Datenauswertung beschrieben?
- Waren mindestens 2 Wissenschaftler an der Auswertung der Daten beteiligt?
- Ist der Prozess der Datenanalyse transparent und nachvollziehbar beschrieben?
- Sind die Ergebnisse der Publikation klar ausgewiesen?

Die folgende Tabelle 2 beschreibt die Kriterien für den Einschluss qualitativer Studien und Surveys.

Tabelle 2: Kriterien für den Einschluss von qualitativen Studien und Surveys

Einschlusskriterien		
E1	Population	schwängere Frauen und / oder Partner Mütter, Väter Angehörige
E2	Thema	Pulsoxymetrie als Früherkennungsuntersuchung für Neugeborene
E3	Studientyp	qualitative Studie Mixed-Method-Studie Survey
E4	Übertragbarkeit	Stichprobe stammt aus vergleichbarem Kulturkreis
E5	Publikationssprache	Englisch oder Deutsch
E6	Vollpublikation	Vollpublikation verfügbar und keine Doppelpublikation
E7	Qualität	nachvollziehbar beschriebene Publikation nach den zuvor aufgeführten Kriterien für den Einschluss von Publikationen (siehe A2.1)

A2.2 Bibliografische Datenbankrecherche

Eine fokussierte Literaturrecherche nach relevanten qualitativen Studien und Surveys wurde in folgenden bibliografischen Datenbanken durchgeführt:

- MEDLINE, PsycINFO, CINAHL

Die Suche fand am 19.11.2015 statt. Die Suchstrategien für die Suche in bibliografischen Datenbanken finden sich in Abschnitt A2.7.

A2.3 Selektion relevanter qualitativer Studien und Surveys

Die durch die Suche identifizierten Zitate wurden in einem ersten Schritt durch 1 Reviewer anhand ihres Titels und, sofern vorhanden, Abstracts bezüglich ihrer potenziellen Relevanz bezüglich der spezifischen Einschlusskriterien bewertet. Als potenziell relevant erachtete Publikationen wurden in einem zweiten Schritt durch 2 unabhängige Reviewer anhand ihres Volltextes auf Relevanz geprüft. Diskrepanzen wurden durch Diskussion zwischen beiden Reviewern gelöst.

A2.4 Informationssynthese

Die in der eingeschlossenen Publikation berichteten Ergebnisse wurden extrahiert und deskriptiv zusammengefasst. Aus ihnen wurden potenzielle Informationsbedürfnisse abgeleitet.

A2.5 Ergebnis der systematischen Literaturrecherche nach qualitativen Studien und Surveys

Abbildung 1 zeigt das Ergebnis der systematischen Literaturrecherche nach qualitativen Studien und Surveys in den bibliografischen Datenbanken und des Literaturscreenings gemäß den Kriterien für den Studieneinschluss. Nach Ausschluss von 10 Duplikaten ergab sich eine Gesamtzahl von 83 zu screenenden Treffern. 79 Treffer wurden im Rahmen des Titel- und Abstractscreenings als nicht relevant ausgeschlossen. Aus der bibliografischen Literaturrecherche verblieben damit 4 potenziell relevante Treffer, die im Volltext gesichtet wurden. Hiervon wurden 3 Treffer aufgrund der Nichterfüllung mindestens eines der definierten Einschlusskriterien ausgeschlossen.

Der verbliebene Survey Ewer 2012 [3] erfüllte nach übereinstimmender Einschätzung beider Reviewer die für dieses Addendum definierten Kriterien für den Studieneinschluss.

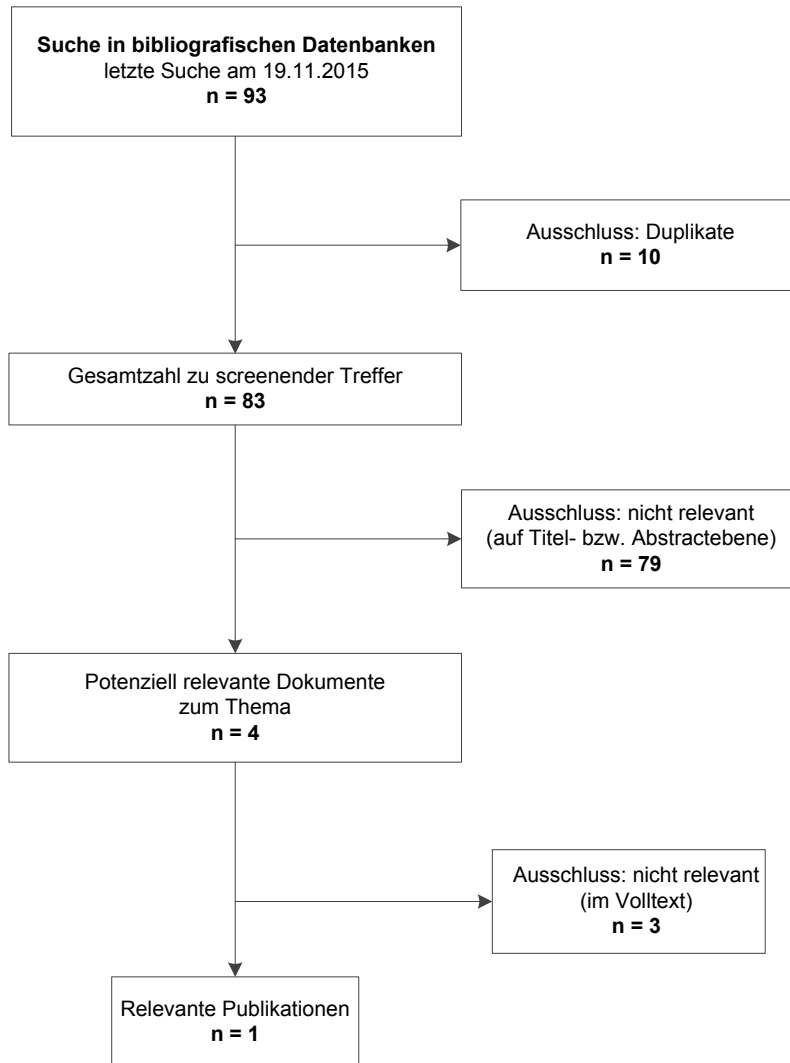


Abbildung 1: Ergebnis der bibliografischen Literaturrecherche und des Literaturscreenings qualitativer Studien und Surveys

A2.6 Ergebnis des Surveys

Der Survey Ewer 2012 [3] untersuchte, welche Erfahrungen Mütter mit dem Pulsoxymetrie-Screening in Großbritannien machten, welche psychische Belastung für sie damit einherging und welche Faktoren die Teilnahme an einem solchen Screening beeinflussen:

- Die meisten Mütter sind mit dem Pulsoxymetrie-Screening zufrieden. Ihre Erfahrung damit ist überwiegend positiv und sie bewerten die Pulsoxymetrie als schnell, sicher, nicht invasiv, schmerzlos, nicht stressig für das Baby und beruhigend für die Eltern. Viele von ihnen würden das Pulsoxymetrie-Screening weiterempfehlen.
- Mütter, deren Kinder ein auffälliges Testergebnis hatten, schienen mehr Angst und eine höhere psychische Belastung zu spüren als andere Mütter. Trotzdem waren sie mit dem Pulsoxymetrie-Screening zufrieden. Der Survey legt nahe, dass viele von ihnen dankbar waren, dass ihre Kinder am Screening teilnehmen konnten und gegebenenfalls eine

lebensrettende Behandlung erhielten. Mütter, deren Kinder ein falsch-positives Testergebnis hatten, empfanden die nachfolgenden Untersuchungen und die Kommunikation mit dem Personal als belastend und stressreich.

- Die meisten Mütter, deren Kinder ein unauffälliges Testergebnis hatten, glaubten, dass ihr Kind (völlig) gesund ist.
- Manche Mütter wünschten sich mehr Informationen zur Durchführung des Pulsoxymetrie-Screenings und zu dessen Ziel, zu den verwendeten Geräten sowie zu dem, was nach dem Test passiert. Die Kommunikation der Ergebnisse und deren Bedeutung waren für die Mütter besonders wichtig. Kommunikationsprobleme oder der Eindruck, dass das Personal nicht hundertprozentig kompetent ist, können Ängste und Sorgen verschärfen.

Aus den Ergebnissen des Surveys wurden potenzielle Informationsbedürfnisse zum Pulsoxymetrie-Screening für (werdende) Eltern abgeleitet. Diese sind in Abschnitt 4.1.1 dargestellt.

A2.7 Suchstrategien

Cinahl

Suchoberfläche: EBSCO

Es wurde folgender Filter übernommen:

- Qualitative Studien: Mc Kibbon 2009 [21] – Optimizing difference; zusätzlich angepasst mit weiteren Begriffen

#	Query
S1	(MH "Infant, Newborn")
S2	TI (newborn* or babies* or baby* or neonate* or neonatal* or infant* or postnatal* or birth*) OR AB (newborn* or babies* or baby* or neonate* or neonatal* or infant* or postnatal* or birth*)
S3	S1 OR S2
S4	(MH "Heart Defects, Congenital")
S5	TI (heart* N3 (disease* or defect* or syndrome*)) OR AB (heart* N3 (disease* or defect* or syndrome*))
S6	TI ((cardiovascular* or cardiac* or congenital*) N3 (anomalies* or anomaly* or malformation* or defect*)) OR AB ((cardiovascular* or cardiac* or congenital*) N3 (anomalies* or anomaly* or malformation* or defect*))
S7	S4 OR S5 OR S6
S9	TI (pulse* N1 (oximetry* or oximetric* or oximeter*)) OR AB (pulse* N1 (oximetry* or oximetric* or oximeter*))
S10	TI ((oximetric* or oximetry*) N6 screening*) OR AB ((oximetric* or oximetry*) N6 screening*)

#	Query
S11	S9 OR S10
S12	S3 AND S7 AND S11
S13	(MH "Study Design")
S14	(MH "Attitude+")
S15	(MH "Interviews+")
S16	TX focus groups
S17	(MH "Focus Groups")
S18	TX (Survey OR Surveys)
S19	S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18
S20	S12 AND S19
S21	S12 AND S19 Limiters - Language: English, German

MEDLINE

Suchoberfläche: Ovid

- Ovid MEDLINE(R) 1946 to November Week 2 2015
- Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations November 18, 2015
- Ovid MEDLINE(R) Daily Update November 18, 2015

Es wurde folgender Filter übernommen:

- Qualitative Studien: Mc Kibbon 2009 [21] – High specificity [two or more terms], high sensitivity [single term]; zusätzlich angepasst mit weiteren Begriffen

#	Searches
1	exp Infant, Newborn/
2	Neonatal Screening/
3	(newborn* or babies* or baby* or neonate* or neonatal* or infant* or postnatal* or birth*).ti,ab.
4	or/1-3
5	exp Heart Defects, Congenital/
6	Heart Diseases/cn
7	(heart* adj3 (disease* or defect* or syndrome*)).ti,ab.
8	((cardiovascular* or cardiac* or congenital*) adj3 (anomalies* or anomaly* or malformation* or defect*)).ti,ab.
9	or/5-8

#	Searches
10	exp Oximetry/
11	(pulse* adj1 (oximetry* or oximetric* or oximeter*)).ti,ab.
12	((oximetric* or oximetry*) adj6 screening*).ti,ab.
13	pulse oximetry.kf.
14	or/10-13
15	and/4,9,14
16	exp Qualitative Research/
17	exp Health Services Administration/
18	Interview:.tw.
19	px.fs.
20	focus groups.mp.
21	(survey or surveys).ti,ab.
22	or/16-21
23	and/15,22
24	limit 23 to (english or german)
25	remove duplicates from 24

PsycINFO

Suchoberfläche: Ovid

- PsycINFO 1806 to November Week 2 2015

#	Searches
1	(newborn* or babies* or baby* or neonate* or neonatal* or infant* or postnatal* or birth*).ti,ab.
2	(heart* adj3 (disease* or defect* or syndrome*).ti,ab.
3	((cardiovascular* or cardiac* or congenital*) adj3 (anomalies* or anomaly* or malformation* or defect*).ti,ab.
4	or/2-3
5	(pulse* adj1 (oximetry* or oximetric* or oximeter*)).ti,ab.
6	((oximetric* or oximetry*) adj6 screening*).ti,ab.
7	or/5-6
8	and/1,4,7
9	limit 8 to (english or german)

PubMed***Suchoberfläche: NLM***

- PubMed – as supplied by publisher
- PubMed – in process
- PubMed – OLDMEDLINE
- PubMed – pubmednotmedline

Search	Query
#1	Search newborn* [TIAB] OR babies* [TIAB] OR baby* [TIAB] OR neonate* [TIAB] OR neonatal* [TIAB] OR infant* [TIAB] OR postnatal* [TIAB] OR birth* [TIAB]
#2	Search heart* [TIAB] AND (disease* [TIAB] OR defect* [TIAB] OR syndrome* [TIAB])
#3	Search (cardiovascular* [TIAB] OR cardiac* [TIAB] OR congenital* [TIAB]) AND (anomalies* [TIAB] OR anomaly* [TIAB] OR malformation* [TIAB] OR defect* [TIAB])
#4	Search #2 OR #3
#5	Search pulse* [TIAB] AND (oximetry* [TIAB] OR oximetric* [TIAB] OR oximeter* [TIAB])
#6	Search (oximetric* [TIAB] OR oximetry* [TIAB]) AND screening* [TIAB]
#7	Search #5 OR #6
#8	Search #1 AND #4 AND #7
#9	Search qualitative[tiab] OR themes[tiab] OR interview*[tiab] or focus groups[tiab]
#10	Search survey[tiab] OR surveys[tiab]
#11	Search #9 OR #10
#12	Search #8 AND #11
#13	Search #12 NOT Medline[sb]
#14	Search #13 AND (english[la] OR german[la]) Sort by: PublicationDate

A3 Bericht: Qualitative Nutzertestung

Die Elterninformation wurde einer qualitativen Nutzertestung unter Verwendung eines Diskussionsleitfadens unterzogen. Ziel war es, die Elterninformation bei potenziellen Leserinnen und Lesern auf Informationsgehalt und Verständlichkeit zu prüfen.

Zur Nutzertestung wurden 2 Fokusgruppen gebildet sowie ein Interview mit einem Elternpaar geführt. Die Testpersonen wurden von Mitarbeiterinnen der Medizinischen Hochschule Hannover rekrutiert. Sie erhielten im Vorfeld eine ausgedruckte und zum Flyer gefaltete Testversion der Elterninformation (siehe Abschnitt A3.2). Diese wurde von ihnen unter Berücksichtigung eines Diskussionsleitfadens diskutiert (siehe Abschnitt A3.1). Die Ergebnisse der Diskussion wurden jeweils in einem Ergebnisprotokoll dokumentiert (siehe Abschnitt A3.3). Mithilfe der Ergebnisse wurde das Faltblatt überarbeitet.

Zusammensetzung der Testgruppen

Die Nutzertestung sollte 3 wichtige potenzielle Lesergruppen des Faltblatts abbilden: Schwangere und ihre Partner, Eltern mit einem Baby oder Kleinkind sowie Personen mit geringem Bildungshintergrund, die ein Kind erwarten oder bereits Eltern sind.

Die Rekrutierung von Partnern und Vätern erwies sich als schwierig. Außerdem konnte nur 1 Elternpaar mit geringerem Bildungshintergrund für die Nutzertestung gewonnen werden. Angaben zu den soziodemografischen Merkmalen der Testerinnen und Tester finden sich im jeweiligen Ergebnisprotokoll (siehe Abschnitt A3.3).

Ergebnisse der Nutzertestung

Von 1 der Fokusgruppen sowie von dem Elternpaar (Testpersonen-Infopaket Nr. 39 und Nr. 40) wurde die Elterninformation gut angenommen und als verständlich beurteilt. Die Testpersonen konnten einen roten Faden erkennen, fanden den Textumfang – gemessen am vorhandenen Platzangebot eines Faltblattes – angemessen und würden die Elterninformation weiterempfehlen. Es wurde deutlich, dass das Faltblatt die wichtigsten Informationen liefert und für ein weiterführendes Gespräch über das Pulsoxymetrie-Screening nützlich ist. Die Grafik wurde als anschaulich, hilfreich und einfach verständlich bewertet.

In der dritten Nutzertestung (Testpersonen-Infopaket Nr. 38) schnitt die Elterninformation schlechter ab. Die Testpersonen verstanden zwar die Inhalte, empfanden den Textumfang als angemessen und bewerteten das Faltblatt als hilfreich für ein Gespräch über das Pulsoxymetrie-Screening. Allerdings lässt das Protokoll der Diskussion erkennen, dass die meisten von ihnen so stark von den Vorteilen des Pulsoxymetrie-Screenings überzeugt waren, dass sie durch die Darstellung möglicher Nachteile irritiert waren und das ihr Vertrauen in die Information beeinträchtigte. Insbesondere warf die Darstellung einer möglichen medikamentösen Therapie viele Fragen auf.

Es zeigte sich außerdem, dass die Elterninformation nicht alle (individuellen) Informationsbedürfnisse bedienen kann: Sollten die Nutzerinnen und Nutzer wirklich vor der Entscheidung eines Pulsoxymetrie-Screenings stehen, würden viele nach weiteren Informationen suchen, beispielsweise im Internet. Wo weitere Fragen gestellt oder Informationen bezogen werden können, ging im Faltblatt unter.

Alle Testpersonen waren sich einig, dass die Schwangerschaft ein guter Zeitpunkt für Informationen zum Pulsoxymetrie-Screening ist. Die Mehrheit ging davon aus, dass sie das Faltblatt direkt nach der Geburt nicht lesen würden.

A3.1 Diskussionsleitfaden

In der Nutzertesting wurde die Diskussion mithilfe eines Leitfadens moderiert. Dieser fragte verschiedene Themen ab und ermöglichte eine abschließende Bewertung der Elterninformation durch die Nutzerinnen und Nutzer.

Thema Wissen

- Worum geht es in dem Faltblatt?
- Wie gut werden die Pulsoxymetrie und das Screening erklärt?
- Was haben Sie vorher noch nicht gewusst? Was ist neu für Sie?
- Finden Sie den Titel interessant? Wenn nicht, warum nicht?
- Haben Sie Informationen oder Themen vermisst? Wenn ja, welche?
- Wird deutlich, dass Sie sich für oder gegen das Screening entscheiden können? Wenn nicht, warum nicht?

Thema Verständlichkeit

- Welche Formulierungen waren für Sie schwer verständlich (z. B. Schachtelsätze)? Wie ist der Text geschrieben (z. B. leicht verständlich, zu viel Text, Aufteilung ...)?
- Wie finden Sie die Zahlen? Sind sie verständlich und hilfreich? Wenn nicht, warum nicht?
- Wie wirkt die Grafik? Ist sie verständlich und hilfreich? Wenn nicht, warum nicht?
- Hatten Sie Schwierigkeiten mit Fremdwörtern? Wenn ja, mit welchen?

Thema Gliederung und Lesefluss

- Hat der Text einen roten Faden? Wenn nicht, woran liegt das?
- Finden Sie die Zwischenüberschriften interessant? Wenn nicht, warum nicht?
- Ist das Faltblatt zu kurz, zu lang oder genau richtig?
- Wie ist der Text geschrieben (z. B. einfühlsam, neutral / objektiv, bevormundend, diskriminierend)? Oder: Fühlen Sie sich im Text als Leser ernst genommen?

Thema Abschließende Bewertung

- Finden Sie, dass man den Informationen im Text glauben kann? Woran merken Sie das?
- Hilft Ihnen der Text zu verstehen, was ein Pulsoxymetrie-Screening ist? Wenn nicht, warum nicht? Was würden Sie sich wünschen?
- Kann die Information dabei helfen, eine Entscheidung für die Teilnahme ihres Kindes am Screening zu treffen? Wenn nicht, warum nicht?
- Wird der Text dabei helfen, mit dem Arzt und / oder dem / der Partner/in über die Teilnahme Ihres Kindes an dem Screening zu sprechen? Wenn nicht, warum nicht? Was würden Sie sich wünschen?
- Würden Sie das Merkblatt lesen, wenn es Ihnen im Krankenhaus direkt nach der Geburt gegeben wird? Wenn nicht, warum nicht?
- Zu welchem Zeitpunkt würden Sie gern ein solches Faltblatt bekommen: kurz nach der Geburt (im Krankenhaus) oder während der Schwangerschaft?
- Würden Sie den Text weiterempfehlen?

A3.2 Testversion der Elterninformatio

Kann die Untersuchung schaden?

Die Pulsoxymetrie selbst hat keine Nebenwirkungen, sie kann dem Kind also nicht schaden.

Es kann aber sein, dass ein auffälliges Ergebnis überprüft werden muss. Die Zeit bis zur Klärung durch den Herzultraschall kann für die Eltern sehr belastend sein. Das Kind erhält in dieser Zeit aus Vorsicht oft Medikamente, was sich dann als unnötig herausstellen kann.

Wo findet die Untersuchung statt?

Die Untersuchung wird von allen Geburtskliniken angeboten, aber auch von kinderärztlichen oder kinderkardiologischen Praxen.

Was passiert, wenn man die Untersuchung nicht in Anspruch nimmt?

Die Teilnahme ist freiwillig. Wenn Sie Ihr Kind nicht untersuchen lassen möchten, hat das keine Nachteile für seine Versicherung. Falls später doch ein Herzfehler gefunden werden sollte, übernehmen die Krankenkassen selbstverständlich die Kosten für alle notwendigen Behandlungen.

Weitere Fragen

Wenn Sie weitere Fragen haben, können Sie sich an Ihre Geburtsklinik, Ihre Frauenärztin, Ihren Frauenarzt oder Ihre Hebamme wenden.

Auch im Aufklärungsgespräch vor der Untersuchung können Sie Fragen stellen.

Die wichtigsten Informationen:

- Die Pulsoxymetrie untersucht den Sauerstoffgehalt des Bluts. Sie dauert nur einige Sekunden und ist schmerzfrei.
- Sie weist auf die meisten schweren Herzfehler hin, die ohne die Untersuchung erst später aufgefallen wären. Dies ermöglicht eine frühere Behandlung.
- Sie führt manchmal zu auffälligen Ergebnissen, obwohl kein schwerer Herzfehler vorliegt. Meistens gibt es eine andere Ursache für das auffällige Ergebnis.



**Warum werden
Neugeborene auf
schwere Herzfehler
untersucht?**

Liebe Leserin, lieber Leser,

im Verlauf der Schwangerschaft und in den ersten Tagen nach der Geburt Ihres Kindes werden Ihnen verschiedene Untersuchungen zur Früherkennung angeboten.

Eine der Untersuchungen kurz nach der Geburt heißt „Pulsoxymetrie“. Die Teilnahme daran ist freiwillig. Dieses Faltblatt erklärt die Untersuchung und ihre Vor- und Nachteile.

Warum wird die Untersuchung angeboten?

Bei einer Pulsoxymetrie wird der Sauerstoffgehalt im Blut gemessen. Zu niedrige Sauerstoffwerte können auf einen schweren Herzfehler hinweisen.

Trotz Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft und der U1-Untersuchung direkt nach der Geburt kann es vorkommen, dass ein schwerer Herzfehler nicht erkannt wird. Dies passiert bei ungefähr 4 von 10.000 Babys. Die Pulsoxymetrie soll helfen, diese Herzfehler so früh wie möglich zu finden.

„Schwer“ bedeutet, dass Fehlbildungen am Herzen und seinen Gefäßen den Blutkreislauf so stark behindern, dass das Kind ohne Behandlung kaum eine Überlebenschance hätte. Je früher schwere Herzfehler behandelt werden, desto besser sind die Chancen für das Kind, sich normal zu entwickeln.

Wie läuft eine Pulsoxymetrie ab?

Der beste Zeitpunkt für die Untersuchung ist 24 bis 48 Stunden nach der Geburt. Sie dauert nur einige Sekunden, benötigt keine Blutabnahme und ist schmerzfrei.

Für die Messung wird am Fuß des Babys ein Sensor angelegt, der mit einem Bildschirm verbunden ist. Anhand der Farbe des Blutes wird ermittelt, wieviel Sauerstoff es enthält. Das Ergebnis wird sofort angezeigt.

- Enthält das Blut **mindestens** 96% des maximal möglichen Sauerstoffgehalts, gilt das Ergebnis als unauffällig.
- Bei Werten über 90 und unter 96 % wird die Messung innerhalb von zwei Stunden wiederholt. Liegt der Sauerstoffgehalt dann unter 96%, wird mit einem Herzultraschall überprüft, ob ein Herzfehler vorliegt.
- Liegt der erste Messwert unter 90%, schließt sich direkt ein Herzultraschall an.

Wie gut werden schwere Herzfehler erkannt?

Eine große deutsche Studie zeigt, was man ungefähr erwarten kann, wenn zusätzlich zur U1-Untersuchung nach der Geburt eine Pulsoxymetrie gemacht wird: Im Durchschnitt werden dadurch bei etwa 3 von 10.000 Babys schwere Herzfehler entdeckt, die vorher nicht aufgefallen sind. Bei etwa einem von 10.000 Babys wird trotz Pulsoxymetrie ein schwerer Herzfehler übersehen.

Die Grafik rechts zeigt die Ergebnisse genauer.

Wichtig ist: Die Pulsoxymetrie allein kann keinen Herzfehler nachweisen, denn niedrige Sauerstoffwerte können auch andere Ursachen haben. Auch bei einem auffälligen Ergebnis kann das Herz gesund sein. Oft ist dann zum Beispiel eine Infektion oder eine Lungenerkrankung der Grund für die niedrigen Werte.

Was geschieht, wenn 10.000 Babys eine Pulsoxymetrie erhalten?



A3.3 Ergebnisprotokolle (Dokumentation der Medizinischen Hochschule Hannover)**Testpersonen – Infopaket Nr. 38, 08.03.2016**

	Tester Nr. 342	Tester Nr. 515	Tester Nr. 518	Tester Nr. 519	Tester Nr. 475
Merkmale					
Geschlecht	weiblich	weiblich	weiblich	weiblich	weiblich
Alter	62	36	31	32	41
Nationalität	Deutsch	Deutsch	Deutsch	Deutsch	Deutsch
Wohnort (Stadt/Land)	Barsinghausen	Hannover	Hannover	Hannover	Hannover
Bildungsstand					
(Noch) kein Schulabschluss					
Haupt-/Volksschule / polytech. Oberschule					
Realschule					
Fachschulabschluss	•				
Abitur /Fachabitur			•		•
(Fach-)Hochschul- studium		•		•	
Anderer Abschluss					
Berufsgruppe					
Hausfrau					
Angestellter					•
Arbeiter			•		
Selbstständiger					
Beamter		•		•	
Schüler(in) / Auszubildende(r)					
Student/-in					
Sonstiges	•				
Weitere Merkmale					
Chronisch erkrankt					
Mitglied SH-Gruppe					
Bezug zum Thema	Testerin hat drei Enkelkinder, Schwiegertochter ist schwanger	Testerin hat 8 Monate altes Baby	Testerin ist schwanger (9. Monat)	Testerin hat zwei Kinder und ist schwanger (8.Monat)	Testerin hat zwei Kinder (1 Jahr + 3 Jahre)
Internetzugang (auch über Dritte)	•	•	•	•	•
Besonderes					

Leitfragen	
Wissen und Verständnis	
Worum geht es in dem Faltblatt?	Testerin 519: „Also im Grunde geht es ja eigentlich erstmal darum, über dieses Screening zu informieren, dass es das überhaupt gibt, dass es die Möglichkeit gibt und kurz zu umschreiben, wie es durchgeführt wird, zu welchem Zweck und dass es natürlich Vor- und Nachteile gibt. Und eben der Hinweis, dass man sich Informationen bei weiteren Fragen eben an entsprechender Stelle holen kann.“ Testerin 518: „[Es geht] Um die Pulsoxymetrie und deren eventuellen Folgeverfahren.“
Wie gut wird die Pulsoxymetrie und das Screening erklärt?	Testerin 342: „Also ich finde es ausreichend erklärt, ich finde auch die Grafik gut und verständlich.“ Testerin 518: „Also ich finde es sehr wichtig, dass es erwähnt wird, dass es schmerzfrei und nicht invasiv stattfindet und dass es nicht sofort nach der Geburt stattfindet, also zwischen 24 und 48 Stunden, also quasi nicht noch im Kreissaal. Finde ich recht wichtig die Information.“ Testerin 475: „[...] Jetzt bei der Pulsoxymetrie hab ich ein bisschen - ja ein Problem, dass ich aufgrund meines Vorwissens das so nicht beschreiben würde und ein bisschen irritiert war. Es wird versucht, ein bisschen deutlich zu machen, was dahinter steckt und ich habe dann immer ein bisschen Probleme, wenn ich denke die Farbe des Blutes, eigentlich spielt die Lichtabsorption eine Rolle und ich hake an sowas, wenn ich mir denke, so stimmt es nicht. Was jetzt nicht entscheidend das massiv verändert, aber das finde ich ein bisschen schwierig. Und ich weiß nicht, ob man sich das vorstellen kann mit dem Sensor. Es ist ja eine sehr wenig invasive Geschichte. Und das Screening an sich, finde ich, wann es stattfinden soll und dass es überhaupt gemacht wird, um eventuelle schwere Herzfehler erkennen zu können, ganz gut erklärt.“ [Auf Nachfrage der Interviewleiterin, ob die Erklärung ‚Anhand der Farbe des Blutes wird ermittelt‘ [Seite 2, erster Absatz] nicht korrekt ist] Testerin 475: „Also das hat schon was damit zu tun, aber ich finde es immer schwierig, wenn das definiert wird, eigentlich ist es die Lichtabsorption. Wenn man schon darein geht, was passiert da eigentlich, was wird da gemessen.“ Dazu Testerin 518: „Das wirft für mich jetzt auch Folgefragen auf. Ist es die Farbe des Blutes auf dem Bildschirm oder die reale Farbe des Blutes?“ Testerin 475 erklärt das Verfahren aus ihrer Erfahrung. Testerin 519: „Für mich ist das Vorgehen bei der Pulsoxymetrie nicht ganz klar.“
Was haben Sie vorher noch nicht gewusst? Was ist neu für Sie?	Testerin 518: „Dass es das [die Pulsoxymetrie] gibt.“ Alle Testersinnen stimmen dieser Aussage zu. Tester 475: „Also das mit den Zahlen hier [unter ‚Wie gut werden schwere Herzfehler erkannt?‘], das war mir auch neu. Wie viele davon dann wirklich einen Herzfehler haben, was man da entdecken kann, das wusste ich alles nicht.“
Finden Sie den Titel interessant? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 515: „[...] Ich hatte auch gedacht, dass man die Überschrift dementsprechend nochmal ein bisschen verändert, das da dann auch gleich der Begriff schnell und schmerzfrei irgendwie mitreinkommt, weil ich glaube, das ist so das, was werdende Eltern als Alarmzeichen sehen.“ Testerin 519: „Also, ich muss sagen, ich versteh diese ganze Frage überhaupt nicht. Warum werden die darauf untersucht?“

	Ist doch ganz logisch, jeder will ein gesundes Kind haben und jeder will, dass es seinem Kind gut geht, also die geht ganz am Zweck vorbei. Also wenn schon eine Frage gestellt werden soll, hab ich jetzt geschrieben: ‚Warum sollten Sie Ihr Kind auf Herzfehler untersuchen lassen?‘ oder so. Da geht es ja darum, warum sollten Eltern das tun, das ist ja eigentlich das, was die damit vermitteln wollen. [...] Aber es geht doch gar nicht darum, warum werden die da untersucht, das ist ja jedem klar, also da fühle ich mich als Leser nicht ernst genommen.“ Dazu Testerin 518: „Ich hab das auch gedacht, dass der Titel - der ist total daneben. Also, warum werden sie untersucht.“ Dazu Testerin 519: „Weil darum geht es ja gar nicht. Es geht ja darum, dass man halt diese Methode vorstellt, die gibt es und die [ist] aus den und den Gründen sinnvoll.“ Die anderen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu. Testerin 515: „Also, ich hatte auch überlegt, ob man daraus vielleicht irgendwie eher sowas macht wie: ‚Neugeborene auf schwere Herzfehler untersuchen?!‘ Und dann drunter dann eben: Pulsoxymetrie eine schnelle und schmerzfreie Untersuchungsmethode. Irgendwie sowas und dann halt den Begriff da schon gleich mitreinzubringen und wirklich dieses schmerzfrei, es passiert nichts Schlimmes.“ Dazu Testerin 518: „Und schnell finde ich ein gutes Stichwort.“ Dazu Testerin 515: „Weil niemand möchte sein Kind da irgendwie nach der Geburt belasten.“ Testerin 475: „Also ich finde, der Titel passt eigentlich gar nicht auf das, was kommt. Man untersucht Neugeborene ja auch nicht nur mit Pulsoxymetrie auf schwere Herzfehler. Das passiert ja sowieso schon, sondern es geht ja wirklich um dieses Screening um Zusatznutzen zu haben, das finde ich, wird auch überhaupt nicht deutlich, leider.“
Haben Sie Informationen oder Themen vermisst? Wenn ja, welche?	Testerin 475: „Man könnte ein Foto da vorne drauf machen, wo ein Sensor am Fuß ist, dann sieht man was das ist.“ Die anderen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu. Testerin 342: „[...] Es ist ja erstmal so vorrangig schmerzfrei, aber wir lesen ja dann weiter, dass sich dann, wenn der Messwert zu niedrig ist, ein Herzultraschall anschließt und auf der zweiten Seite sehen wir dann, dass in der Zeit aus Vorsicht oft Medikamente gegeben werden und das sicherlich, was die Frage aufwirft, wie viel Zeit vergeht da, warum müssen Medikamente gegeben werden und für wie lange.“ Auf Nachfrage der Interviewleiterin, ob dies nicht gut genug erklärt wird, stimmen die Testerinnen zu. Dazu Testerin 342: „Denn man will ja den Eltern die Scheu vor der Untersuchung nehmen, dann sollte man das auch erklären.“ Testerin 515: „Da wäre halt auch die Frage, inwiefern es da auch beim zweiten Schritt die Einverständniserklärung der Eltern erfordert, ich meine letztendlich entscheidet man immer über jeden Schritt, der beim Kind gemacht wird, aber die Frage ist auch wie sehr fühlt man sich gegebenenfalls auch dazu gezwungen, seinem Kind Medikamente verabreichen zu lassen.“ Testerin 515: „Ja, da wäre vielleicht auch dann die Frage, ich meine, vielleicht sprengt das auch den Rahmen, aber was für Medikamente das sind, die dann gegeben werden, ob das ein typisches Medikament ist, dann könnte man das benennen und dann könnte man vielleicht auch sagen, welche Nebenwirkungen das gegebenenfalls haben könnte, das führt wahrscheinlich zu weit, aber dann könnten sich die Eltern nochmal weiter informieren, ob sie gegebenenfalls bereit sind ihrem Kind dieses Medikament zu verabreichen oder verabreichen zu lassen.“

	Dazu Testerin 519: „Also, das heißt ja quasi, dass wenn 13 Babys quasi von 10.000 da ein auffälliges Ergebnis bekommen, die bekommen dann alle ein Medikament bis Herzultraschall [...]“ Dazu Testerin 515: „Das weiß ich nicht. Wenn ich mir jetzt vorstelle, ich lasse diese Pulsoxymetrie im Krankenhaus durchführen, die haben ja sofort die Ultraschallgeräte da. Deswegen kann doch eigentlich gleich ein Herzultraschall gemacht werden.“ Die anderen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu. [...] Dazu Testerin 518: „Da fehlt die Information, zu diesem Thema ganz klar, weil das sind so die Sachen, die ich mich auch frage, wie lange dauert das denn zwischen die Pulyoxymetrie sagt da ist irgendwas, da könnte was sein und zwischen da ist nichts oder da ist tatsächlich was und in dieser Zeit fliegen wir da, das ist mir nicht klar und verunsichert sehr, sehr stark.“ [...] Die Testerinnen sprechen über den Zeitraum zwischen dem auffälligen Ergebnis der Pulsoxymetrie und dem anschließenden Herzultraschall sowie der potentiellen Gabe von Medikamenten. Testerin 342: „Vielleicht ist es eine kompliziertere Untersuchung dieses Herzultraschall. Steht zwar hier Herzultraschall, aber es könnte ja noch eine weitgehendere Untersuchung sein, die vielleicht einen gewissen Zeitraum beansprucht.“ Testerin 515 berichtet vom Organscreening im Rahmen des Feinultraschalls und vergleicht dieses mit dem Herzultraschall. Testerin 475: „Ich finde es auch grundsätzlich richtig, dass man auch sagt, es gibt so ein Risiko der kurzfristigen Überdiagnose, aber dieser Absatz [Seite 4] haben wir ja auch festgestellt, gibt nicht wirklich viel her, weil es steht das Entscheidende nicht drin, was man vielleicht bräuchte und vielleicht erledigt das sich tatsächlich, wenn man eigentlich sagt, das findet im Anschluss dann statt [...]“ Testerin 519: „[...] und wann kann das erfolgen. Das war auch eine Frage, wie erreichen die überhaupt die Leute, die auch irgendwie eine Hausgeburt haben oder im Geburtshaus entbinden oder eben einfach nicht im Krankenhaus oder im Krankenhaus ambulant entbinden und nach vier Stunden wieder nach Hause gehen, wo ich denke, hat dann einen sofort jemand aufgeklärt und wo gehe ich, wenn ich wieder Zuhause bin nach vier Stunden wieder mit meinem Kind hin? Das kommt hier auch gar nicht raus. [...] Und gerade das mit den Medikamenten, wenn man dann keinen Herzultraschall vor Ort hat. Oder wer macht dann diese Untersuchung, wo muss man dahin gehen? Das müsste dann ja in dieser U2 theoretisch integriert werden, die eben 48 Stunden [...]“ Die Testerinnen sprechen über den Zeitraum der U2. Testerin 151: „Und ich finde was so gar nicht da drin vorkommt, ist die Kostenübernahme. Da steht nur, dass es keine Nachteile hat, wenn man es nicht machen lässt, das trotzdem die Krankenkasse sämtliche Kosten übernimmt, falls eben doch ein Herzfehler vorliegt, aber es steht nicht, wie die Kostenübernahme bezüglich dieser Pulsoxymetrie eben ist.“ Dazu Testerin 519: „Und auch dann für den Herzultraschall sozusagen. Das Ganze, alles was da beschrieben wird, da steht nicht, übernimmt das die gesetzliche oder die private Krankenversicherung. Was kostet das?“ Dazu Testerin 515: „Ich finde, das auch nochmal ganz entscheidend, falls man das selber tragen muss, was kostet das?“ Testerin 519: „Vielleicht wie sie auf die Untersuchung aufmerksam machen, das finde ich fehlt quasi. Wenn das jetzt in der Schwangerschaft zum Beispiel bei den Gynäkologen verteilt worden wäre, das wäre dann natürlich sinnvoll, dann
--	---

	würde es auch alle erreichen, weil auch die, die im Geburtshaus entbinden, sind zumindest einmal in ihrer Schwangerschaft irgendwann mal beim Gynäkologen vielleicht.“ [...] Testerin 515: „Und was ich auch noch finde, hier wird eine große deutsche Studie angeführt, aber es gibt keine Fußzeile oder keine Fußnote, das finde ich immer ein bisschen unseriös, sag ich mal. Also ich würde schon ganz gerne wissen, wer hat die Studie durchgeführt, wann, wo, einfach die Eckdaten.“ Testerin 518 und 475 stimmen dieser Aussage zu. [...] Testerin 515: „Seit wann wird das denn angeboten? [...] Und das ist ja auch für eine Entscheidung, ob man das durchführen lässt, ja auch für manche Eltern wichtig zu wissen, wie erforscht ist das schon oder wie oft wird das durchgeführt.“ Testerin 342: „Und wo wird es angeboten? Ob es überall angeboten wird?“ Die Testerinnen sprechen über das Angebot der Pulsoxymetrie. Testerin 518: „Aber ich finde - ich weiß nicht, wenn es noch nicht so lange läuft das Ding dann ist aber auch nicht klar, wird es automatisch gemacht und muss ich vorher, also zum Beispiel wie die Augentropfen, muss ich vorher sagen, nein ich möchte das nicht, sonst wird es gemacht oder eben muss ich sagen, ich möchte bitte, dass Sie das machen. Was ist der Status Quo oder die Voraussetzung?“ Testerin 515: „Von wem wird die Untersuchung denn durchgeführt? Ist das ein Arzt, kann das auch eine Krankenschwester sein? [...]“
Wird deutlich, dass sie sich für oder gegen das Screening entscheiden können? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 519: „Ja, ‚Die Teilnahme daran ist freiwillig.‘ [Seite 1, zweiter Absatz]. Steht da.“ Alle übrigen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu.
Verständlichkeit	
Welche Formulierungen waren für Sie schwer verständlich (z.B. Schachtelsätze)? Wie ist der Text geschrieben (z.B. leicht verständlich, zu viel Text, Aufteilung...)?	Testerin 519: „Ich finde das jetzt ganz ungünstig, dass genau dieser Punkt durch so einen Absatz getrennt ist [Seite 2, letzter Absatz], das ist jetzt vielleicht eher so ein bisschen der Aufbau, den ich damit anspreche quasi. Aber das ist, finde ich das Wichtigste, wie die abläuft und was ist das genau [...] Und der wichtigste Satz ist ‚Für die Messung wird am Fuß des Babys ein Sensor angelegt‘ [Seite 2, erster Absatz] für mich. Das ist das Wichtigste, was ich daraus mitnehme, weil man wissen will, wenn es jetzt nicht durch Blutabnahme erfolgt, wie erfolgt es denn dann und ich finde, das müsste ziemlich am Anfang des Faltblatts stehen auch. [...]. Testerin 475: „Und bei dem Absatz hinten ‚Kann die Untersuchung schaden?‘ [Zwischenüberschrift] Hab ich auch gedacht, da steht dann ‚Es kann aber sein, dass ein auffälliges Ergebnis überprüft werden muss‘ [Seite 4, zweiter Absatz] Ist natürlich Quatsch, ein auffälliges Ergebnis muss überprüft werden, das kann nicht nur sein, das finde ich falsch geschrieben. Also was immer das heißt, ob ich die Pulsoxymetrie wiederhole oder so, aber so, das kann natürlich nicht sein. Und ich würde auch den letzten Satz von diesem Absatz anders schreiben und eventuell sagen: Das Kind erhält in dieser Zeit vorsorglich oft Medikamente, was sich letztendlich als unnötig herausstellen kann, und es wäre natürlich wirklich schön, wenn man diese Zeit beziffern kann.“

	Die anderen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu. Dazu Testerin 519: „Aber warum schreibt man das überhaupt, hab ich mich gefragt. Das klingt nicht kompetent, das wirkt so ein bisschen so als hätten die Ärzte keine Ahnung, wir geben einfach irgendwas und das ist halt vielleicht für nichts. Dann ist es sinnvoller diesen Satz einfach komplett wegzulassen, weil dieser Satz, diese ganze Broschüre eher kaputtmacht, weil man dann denkt, was sind denn das für Leute, die auch das entworfen haben. [...] Das ist ja klar, dass es dann eben überprüft werden muss und dann ist das ja immer eine Verhandlungssache mit dem Arzt, bekommt es jetzt Medikamente oder nicht in der Zeit und das muss doch nicht in so einem Faltblatt, wo diese Pulsoxymetrie [...]“ Dazu Testerin 342: „Aber ist das nicht ein kleiner Nachteil, es sind ja nur sehr wenige Kinder, bei denen auffällige Ergebnisse festgestellt werden.“ Dazu Testerin 519: „Aber bei mir führt das jetzt quasi dazu eher, dass ich dann diese Untersuchung gar nicht machen würde, glaube ich, weil ich denke, da sind irgendwelche Pfuscher am Werk.“ Dazu Testerin 342: „Aber die Risiken muss man ja schon aufzeigen.“ Dazu Testerin 518: „In dem Fall finde ich auch, das wirkt nicht ganz ausgereift, das wirkt fast so ein bisschen ja wir probieren da noch so ein bisschen rum und solange und ich weiß nicht. Mich verunsichert dieser Absatz ‚Kann die Untersuchung schaden?‘ [Zwischenüberschrift] total und das wäre auch tatsächlich der Absatz, der mich davon abhalten würde, weil dann würde ich lieber sagen, dann muss ich mit den Untersuchungen, die bis dato gemacht wurden und den normalen Untersuchungen, die in der U1 und U2 auch stattfinden, dann lebe ich lieber damit, als mich zusätzlich da verunsichern zu lassen oder eben mein Kind zusätzlichen Maßnahmen auszuliefern. [...]“ Testerin 519: „‘Dass ein auffälliges Ergebnis überprüft werden muss‘ [Seite 5, zweiter Absatz] das ist natürlich klar. Ich hab dahin geschrieben logisch. ‚Es kann sein‘ [Seite 5, zweiter Absatz], also das ist ja wirklich total komisch. Dazu Testerin 342: „Vielleicht eine etwas andere Formulierung da, aber ich persönlich würde schon wissen wollen, was da für Risiken bestehen.“ Testerin 518: „Ich hab bei ‚Wie gut werden schwere Herzfehler erkannt?‘ [Zwischenüberschrift] da steht in der Mitte ‚Im Durchschnitt werden dadurch bei etwa 3 von 10.000 Babys schwere Herzfehler entdeckt, die vorher nicht aufgefallen sind. Bei etwa einem von 10.000 Babys wird trotz Pulsoxymetrie ein schwerer Herzfehler übersehen‘ [Seite 2]. Da ist drei als Ziffer und einen Satz später einem ausgeschrieben. Das verwirrt mich orthographisch. [...] Entweder eine eins als Zahl oder drei auch ausgeschrieben, weil bis zwölf würde ich Ziffern ausschreiben.“ Testerin 519: „Also bei ‚Die wichtigsten Information‘ [Zwischenüberschrift] ganz am Schluss fände ich es ganz sinnvoll, ‚Die Pulsoxymetrie untersucht den Sauerstoffgehalt des Blutes‘ [Seite 6, erster Absatz], weil manche lesen sich ja dann vielleicht nur das am Ende durch erstmal, könnte ja auch sein, weil man es ja eigentlich so aufschlägt aber wichtigste Information und da fehlt mir das nochmal mit dem Sensor. Also, weil das eigentlich das Wichtigste ist, das es wirklich nur um so ein Klammerchen am Fuß geht.“ Die anderen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu. Dazu Testerin 515: „[...] also, bei diesen wichtigsten Informationen bei dem letzten Punkt steht ja ‚Meistens gibt es eine andere Ursache für das auffällige Ergebnis‘ [Seite 5, letzter Absatz] ich finde, dieser Satz macht so ganz viel [...] Also dieses Wort ‚meistens‘ finde ich da ganz unpassend.“ Dazu Testerin 518: „Vor[her] immer mit so konkreten Zahlen und dann sowas schwammiges.“
--	---

	Dazu Testerin 515: „Ja und vor allem wirklich, ‚Sie führt manchmal zu auffälligen Ergebnissen, obwohl kein schwerer Herzfehler vorliegt. Meistens gibt es eine andere Ursache für das auffällige Ergebnis‘ [Seite 5, letzter Absatz] da frage ich mich auch, warum soll ich das jetzt durchführen lassen, das macht es unseriös. [...] Ich meine, dass es klar ist, dass es da eben auch falsch positive Ergebnisse geben kann, aber so wie es da formuliert wird, eigentlich müsste es weg oder irgendwie anders formuliert werden, weil dieser Punkt macht es so, also die wollen natürlich deutlich machen, es kann auch zu falsch positiven Ergebnissen führen, bei denen nicht dramatisches am Ende rauskommt, sie wollen eigentlich eher beruhigen, aber es läuft so darauf hinaus, dass es unseriös wird.“ Die anderen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu. Testerin 515: „Unter ‚Warum wird die Untersuchung angeboten‘ würde ich die Aufteilung anders machen. Die ersten drei Sätze, also der erste Absatz [‚Bei einer Pulsoxymetrie...‘] der gehört ans Ende dieses Abschnitts. Also beginnen sollte der Abschnitt mit ‚Trotz Ultraschalluntersuchungen während der ...‘
Wie finden Sie die Zahlen? Sind sie verständlich und hilfreich? Wenn nicht, warum nicht	Testerin 515: „Ich würde unter ‚Wie gut werden schwere Herzfehler erkannt?‘ Bei etwa einem von 10.000...‘ da würde ich doch eher zu einer 1 als Ziffer tendieren, weil es ja immer um diese Fallzahlen geht und die sind ja in der Grafik auch als Ziffer dargestellt. Es fällt mir ins Auge [...]. Wenn ich es ausschreibe, bleibt nur die 10.000 hängen.“ Die Testerinnen fanden die Zahlen in der Broschüre verständlich und hilfreich. Testerin 515: „Wenn ich noch eine Zahl bräuchte, wäre es die Zeit zwischen der Untersuchung und dem Herzultraschall. Also da bräuchte ich einfach nochmal eine konkrete Zahl.“ Testerin 475: „Ich finde die sollten schreiben, es schließt sich unverzüglich ein Herzultraschall an, wenn etwas Auffälliges entdeckt wird. Das man direkt als Leser weiß, dass passiert heute und nicht in einer Woche [...].“ Alle übrigen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu.
Wie wirkt die Grafik? Ist sie verständlich und hilfreich? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 519: „Diese Sauerstoffprozentzahlen fand ich gut. Aber ‚Bei Werten über 90 und unter 96...‘, da fehlt das % Zeichen [...]. Und diese Sauerstoffwerte in Zusammenhang mit der Grafik fand ich unlogisch. Ich würde den Hinweis und die Zahlen zu dem Herzultraschall in der Grafik weglassen.“ Dazu Testerin 518: „Weglassen würde ich die Zahlen in der Grafik nicht. Ich glaube, das ist mir relativ wichtig, das nochmal erwähnt, dass das die Konsequenz ist für die, die unter 90% bleiben.“ Die Testerinnen sprechen darüber, welche Ärzte ein Herzultraschallgerät vor Ort bereithalten. Testerin 515: „Also ich habe erst beim fünften Mal draufschauen gemerkt, dass die grünen Punkte was zu bedeuten haben. Also das diese grünen Punkte die Anzahl symbolisieren soll. [...] Ich bin ja immer ein Fan von ‚alles einheitlich‘. Also vielleicht wirklich alles in Kreisen und wo dann nur ein Teil des Kreises gefärbt wird.“ Testerin 519: „Ich finde das mit den Kreisen verwirrend, weil nur bei den großen Kreisen, die Schrift in die Kreise passt. Das sollten sie einheitlich machen.“ Testerin 518: „Ich glaube, ich würde mit Pfeilen arbeiten [...] und die Kreise weglassen. Pfeile sind eindeutiger, wenn das passiert, passiert das. Für mich waren die Kreise nicht relevant.“ Dazu Testerin 515: „Also sie [die Autoren] wollen ja darauf hinaus, dass eine Großzahl der Kinder völlig unauffällig ist und man beruhigt aus dieser Untersuchung rausgehen kann. Und wenn die Punkte jetzt zeigen sollen, dass es nur einen Mini-Teil davon trifft, finde ich es also fast eher ungünstig, weil ich so denken würde, ganz ehrlich, wie groß ist denn die

	Wahrscheinlichkeit, dass mein Kind da jetzt irgendetwas hat und warum soll ich das dann durchführen lassen.“ Dazu Testerin 475: „Da finde ich auch, dass sich das durch die gleich große Schrift in der Grafik aufhebt und das ich auch nicht weiß ob es dem gerecht wird, den kleinsten Punkt mit 3 Babys zu beziffern, die ich aber durch eine einfache Methode erkenne. Ob das dem wirklich gerecht wird? Es ist ja schön, das farblich abzuheben, aber die Zahlen sind ja auch so eindeutig, dass es nicht so dramatisch ist, wenn man die Punkte jetzt nicht mitlaufen lässt [...]“ Testerin 519: „Und alles was ok ist, ist in der Grafik in weißer Schrift und alles was nicht ok ist, ist in der Grafik in schwarzer Schrift. Das finde ich auch nicht schön. Das finde ich fies.“ Testerin 342: „Ich finde die Grafik gut.“ Testerin 518: „Ich finde auch die Fragestellung, die über der Grafik steht, ist komisch: ‚Was geschieht, wenn 10.000 Babys eine Pulsoxymetrie erhalten?‘ Das hört sich doch echt nicht gut an.“ Testerin 342: „In der Grafik steht ‚10.000 Babys haben eine Pulsoxymetrie‘ über dieses Wort ‚haben‘ bin ich gestolpert, das sagt man doch nicht. Das ist für mich nicht das perfekte Deutsch.“ Alle übrigen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu.
Hatten Sie Schwierigkeiten mit Fremdwörtern? Wenn ja, mit welchen?	Testerin 519: „Das einzige Fremdwort ‚Pulsoxymetrie‘ wurde erklärt. Sonst sind keine Fremdwörter im Text.“ Alle anderen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu.
Gliederung und Lesefluss	
Hat der Text einen roten Faden? Wenn nicht, woran liegt das?	Testerin 519: „Mir fehlt der rote Faden, deshalb finde ich das auch alles so verwirrend. Es gibt am Ende nochmal die wichtigsten Informationen, aber irgendwie gibt es dann auch nochmal unter ‚Wie gut werden schwere Herzfehler erkannt‘ ‚Wichtig ist:‘, da gibt es auch nochmal was, was wichtig ist. Was ist denn jetzt wichtig? [...]“ Testerin 475: „Eigentlich gehört ja auch der Abschnitt mit ‚Eine große deutsche Studie zeigt,...‘ unter den Absatz ‚Warum wird die Untersuchung angeboten?‘ Also was ist der Sinn der Untersuchung.“ Testerin 519: „Oder auch dieser Abschnitt ‚Was passiert, wenn man die Untersuchung nicht in Anspruch nimmt? Diesen Satz finde ich auch ganz merkwürdig. Was soll denn da dann passieren? Ich würde mir gar nicht diese Frage stellen [...]“ Dazu Testerin 475: „[...] Ich finde diesen Absatz gut. Da es ja nicht darum geht, dass man nicht dadurch, dass man das denkt, wenn ich das jetzt nicht mache, dann ist die Versorgung nachher schlechter. Das dann Leute sagen: ‚Ja, sie hätten das Screening ja in Anspruch nehmen können. Also jetzt sehen sie zu wie sie klar kommen.‘ Die Angst gibt es glaube ich schon.“ Dazu Testerin 519: „Ja, dann muss ich die Überschrift anders wählen, ‚Kostenübernahme durch die Versicherung‘ zum Beispiel [...]. Denn das die Teilnahme daran freiwillig ist, steht ja schon am Anfang. Das steht hier doppelt.“ Die anderen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu.
Finden Sie die Zwischenüberschriften interessant? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 519: „[...] Aber das ist finde ich das Wichtigste, wie die abläuft und was ist das genau, also ich würde auch eher unter ‚Was ist das‘ [...] und nicht wie läuft die ab. Das finde ich eine ungünstige Frage dafür.“ Testerin 342: „Also, ich finde es schon in Ordnung, dass da steht ‚Wie läuft eine Pulsoxymetrie ab‘ und dann kann man ja nachlesen. Das erstmal erklärt wird warum sie angeboten wird, finde ich schon die Reihenfolge [...]“ Testerin 519: „Ich finde auch ‚Kann die Untersuchung schaden?‘ ‚schaden‘ ist auch so ein negatives Wort gleich. Welche

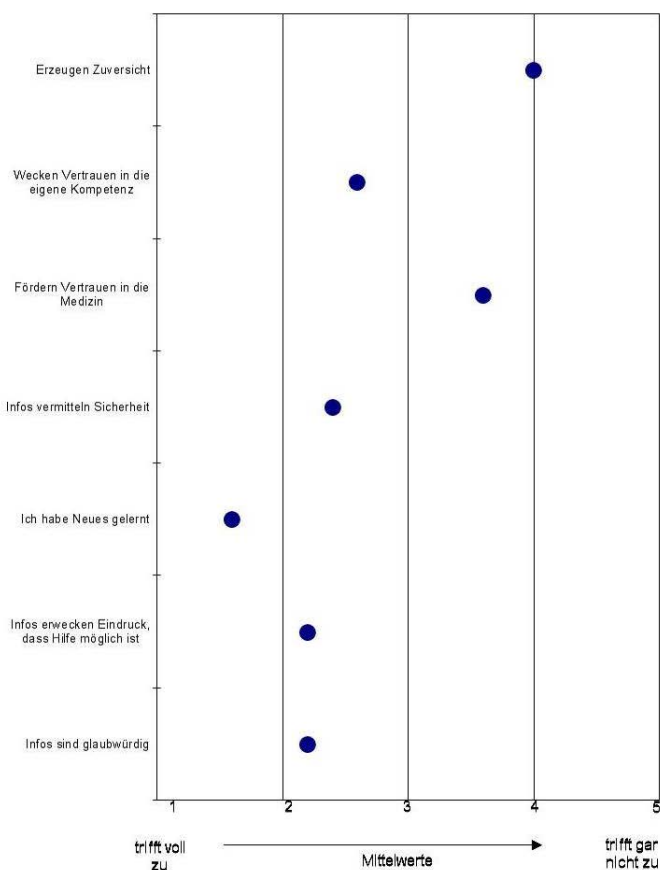
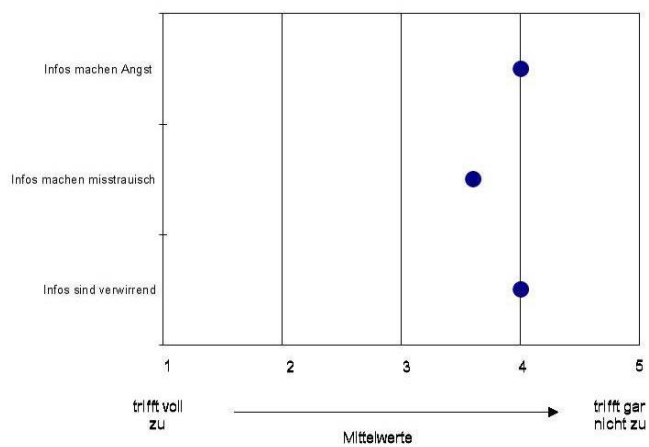
	Folgen hat die Untersuchung oder irgendwie sowas. [...]“ Testerin 519: „Ich finde alle Zwischenüberschriften passen nicht zum Text. Die sind optimierungsbedürftig, weil die irreführend sind...“ Dazu Testerin 518: „[...] und zum Teil Antworten enthalten sind, die wahrscheinlich nicht gewollt sind [...]. Und ich weiß auch nicht ob es sinnvoll ist, immer eine Frage als Überschrift zu nehmen. [...] Aber Souveränität erhalte ich nicht, in dem ich Fragen stelle, sondern in dem ich den Menschen Antwortmöglichkeiten vorgebe oder vorlege.“ Alle übrigen Testerinnen stimmen dieser Aussage zu. Testerin 515: „Ich fand manche Überschriften jetzt nicht tragisch oder so, aber zum Beispiel ‚Wie läuft die Pulsoxymetrie ab?‘, fand ich ein bisschen blöd formuliert. Ich würde es dann eher mit ‚Wie wird sie durchgeführt?‘ formulieren [...]. Wie läuft das ab, das klingt nicht so seriös. Wenn ich über einen medizinischen Vorgang mich informieren lasse, möchte ich auch das Gefühl haben, dass diejenigen, die den Text geschrieben haben, da so ein bisschen Wissen haben.“
Ist der Text zu kurz, zu lang oder genau richtig?	Testerin 518: „Es darf nicht mehr als zwei Seiten sein. So ist es ja in Ordnung von der Länge. Einiges könnte raus, einige Informationen müssen rein.“ Dazu Testerin 519: „Ja, es ist ja noch Platz an einigen Stellen und man kann ja auch die Hälfte rausschmeißen, wie schon gesagt, weil alles doppelt drinsteht. Der Abschnitt ‚Warum wird die Untersuchung angeboten?‘ ist auch einfach zu lang. Man liest zu lang am Anfang, wo man noch nicht weiß, was genau passiert dann da [...]. Die Broschüren beim Kinderarzt haben die gleiche Länge, das ist schon ok.“ Testerin 515: „Ja, von der Länge passt es so. Es dürfte nicht mehr sein.“ Testerin 342: „Vielleicht könnte man die wichtigsten Punkte alle [oder die Zusammenfassung] auf die letzte Seite bringen und nicht wie jetzt die Grafik.“ Testerin 475: „Insgesamt haben die auch eher kurze Sätze gemacht und versucht es eher sehr klar zu schreiben, aber an der ein oder anderen Stelle müsste es überarbeitet werden.“
Wie ist der Text geschrieben (z.B. einfühlsam, neutral/objektiv, bevormundend,...)? Fühlen Sie sich im Text als Leser ernst genommen?	Testerin 519: „Zu dem Punkt, ich fühle mich im Text als Leser ernst genommen kann ich ‚Ja‘ sagen. Gerade weil ich das mit den Sauerstoffangaben gut und wichtig finde.“ Testerin 515: „Die Autoren schreiben unter ‚Wie läuft die Pulsoxymetrie ab?‘ ‚Liegt der erste Messwert unter 90% schließt sich direkt ein Herzultraschall an.‘ und dann steht unter ‚Kann die Untersuchung schaden‘ ‚Die Zeit bis zur Klärung kann für die Eltern sehr belastend sein.‘ Das hört sich nicht nach direkt an, dass macht eher Angst. Ich finde ihn nicht objektiv geschrieben, zum Beispiel ‚kann für die Eltern sehr belastend sein.‘ finde ich nicht objektiv. Gerade unter ‚Hormonflut‘ kann dieses Wort ‚sehr‘ schon was bewirken [...].“ Die Testerinnen finden den Text nicht neutral geschrieben. Testerin 475: „Im Großen und Ganzen finde ich schon, dass der Autor einen ernst nimmt, weil er [der Autor] ja versucht eher so beschreibend zu sein und Informationen zu geben [...]. An manchen Stellen ist zu viel geschrieben, an manchen Stellen fehlt was. Zum Beispiel fehlt auch unter dem Abschnitt ‚Wichtig ist:‘ was passiert denn wenn mein Kind eine Infektion oder eine Lungenerkrankung hat, das ist ja auch nicht ohne.“ Dazu Testerin 518: „Das klingt als wäre die Lungenerkrankung der Jackpot.“

Abschließende Bewertungen	
Finden Sie, dass man den Informationen im Text glauben kann? Woran merken Sie das?	Testerin 518: „Die Zahlen machen sowas sehr seriös und glaubwürdig, noch glaubwürdiger wäre, wenn ich irgendwo die Studie nachlesen könnte [...]. Also wenn das hier für mich und mein Kind eine Option wäre, müsste ich noch mehr Informationen im Internet nachlesen [...].“ Testerin 515: „Ich würde das auch glauben, aber ich hätte auch gerne noch die Literaturangabe für die Studie [...]. Kann man nicht auch eine Homepage anführen, wo das Verfahren noch ausführlicher beschrieben wird, dass könnte man dann bei ‚Weitere Fragen‘ mit aufführen [...]. Das fände ich sehr gut.“ Dazu Testerin 518: „Oder für weitere Fragen wenden Sie sich bitte an ihre Hebammen- oder Arztpraxis, wo ich konkret nochmal jemanden drauf ansprechen kann, der auch vielleicht Ahnung hat.“ Testerin 519: „Also was es ja so glaubwürdig macht, ist dass die Untersuchung überall angeboten wird.“ Testerin 342: „Ich finde das ausreichend, was da steht.“ Die Testerinnen sprechen über das Vorgehen der Pulsoxymetrie.
Hilft Ihnen der Text zu verstehen, was ein Pulsoxymetriescreening ist? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 515: „Ich habe das Gefühl, ich habe ein Bild davon, was das ist.“ Testerin 519: „Das Wichtigste der Untersuchung, der Sensor, das geht hier ein bisschen unter. Das müsste man stärker hervorheben.“ Alle anderen Testerinnen finden, dass der Text dabei hilft zu verstehen wie das Pulsoxymetriescreening abläuft.
Kann die Information dabei helfen, eine Entscheidung für die Teilnahme Ihres Kindes am Screening zu treffen? Wenn nein, warum nicht?	Testerin 518: „Nein, für mich gerade persönlich nicht ohne weitere Informationen zu bekommen. Nur mit dieser Broschüre könnte ich keine Entscheidung treffen [...]. Aber ich finde es wichtig, dass man darauf aufmerksam macht, dass es diese Untersuchung gibt.“ Testerin 515: „Während der Schwangerschaft finden ja so viele Untersuchungen statt und in meinem einen Ultraschall das Herz so genau angeschaut wurde, würde ich es gar nicht für so notwendig erachten.“ Testerin 342: „Ich finde es gut, dass man so ein Faltblatt hat und den Arzt fragen kann.“
Wird der Text dabei helfen mit dem Arzt und/oder mit dem Partner über die Teilnahme Ihres Kindes einem Screening zu sprechen? Wenn nicht, warum nicht? Was würden Sie sich wünschen?	Die Testerinnen finden, dass die Broschüre dabei hilft mit dem Arzt und/oder dem Partner über die Teilnahme des Kindes an einem Screening zu sprechen. Testerin 519: „Es hilft vor allem beim Arzt nachzufragen, wird das wirklich jetzt schon überall angeboten und seit wann?“
Würden Sie das Merkblatt lesen, wenn es Ihnen im Krankenhaus direkt nach der Geburt gegeben wird? Wenn nicht, warum nicht?	Alle Testerinnen sagen einstimmig: „Nein, da hat man doch andere Sorgen.“ Testerin 515: „Normalerweise ist man ja direkt nach der Geburt in so einer High-Phase, wo alles toll ist. Da kann man sich doch gar nicht vorstellen, dass das Kind irgendwas haben könnte. Wenn ich das aber doch lesen würde, wäre es eher verunsichernd. Aber es wäre eher aus diesem Drang heraus, oh Gott, kann jetzt doch irgendwas sein. Es würde eher diese ersten Stunden der Bindung zum Kind eher stören, also es würde es eher negativ belasten. Wenn es heraus gegeben werden soll, dann vor der Geburt und auch nicht eine Stunde vorher. Sondern so ab der 20. Schwangerschaftswoche.“
Zu welchem Zeitpunkt würden Sie	Testerin 518: „Während der Schwangerschaft, ab der 20. Schwangerschaftswoche, auf jeden Fall nicht in den ersten drei

gerne ein solches Faltblatt bekommen: Kurz nach der Geburt (im Krankenhaus) oder während der Schwangerschaft?	Monaten.“ Testerin 519: „Wenn man es nach der Geburt bekommt, ist es einfach zu spät. Man hat einfach keine Zeit sich noch Informationen zu holen.“ Alle Testerinnen stimmen der Aussage zu.
Würden Sie den Text weiterempfehlen?	Alle Testerinnen würden die Broschüre nicht weiterempfehlen, erst nach einer ausreichenden Überarbeitung.
Besonderes	-

Zusammenfassende Bewertung

NT16116: Warum werden Neugeborene auf schwere Herzfehler untersucht?



Bei der Interpretation der Grafiken ist zu beachten, dass für die kritischen Aspekte (Angst, Misstrauen und Verwirrung) der „gewünschte Wert“ gegen 5 tendieren sollte, bei den positiven Aspekten (Zuversicht, Vertrauen, Sicherheit, Glaubwürdigkeit etc.) gegen 1.

NT16116: Warum werden Neugeborene auf schwere Herzfehler untersucht?

	Tester 518	Tester 342	Tester 515	Tester 519	Tester 475
Ich habe Neues gelernt	2	1	2	2	1
Infos sind verwirrend	4	5	4	3	4
Infos sind glaubwürdig	4	1	3	2	1
Infos vermitteln Sicherheit	2	1	3	4	2
Infos machen misstrauisch	2	3	4	5	4
Infos erzeugen Zuversicht	4	3	4	4	5
Infos machen Angst	3	3	4	5	5
Infos wecken Vertrauen in eigene Kompetenz	2	1	3	3	4
Infos fördern Vertrauen in die Medizin	2	3	4	4	5
Infos erwecken Eindruck, dass Hilfe möglich ist	2	1	3	4	1

Testpersonen – Infopaket Nr. 39, 01.03.2016

	Tester Nr. 510	Tester Nr. 511	Tester Nr. 512	Tester Nr. 513
Merkmale				
Geschlecht	weiblich	männlich	weiblich	weiblich
Alter	29	34	29	25
Nationalität	deutsch	deutsch	deutsch	deutsch
Wohnort (Stadt / Land)	Hannover	Hannover	Hannover	Hannover
Bildungsstand				
(Noch) kein Schulabschluss				
Haupt-/Volksschule/ polytech. Oberschule				
Realschule				•
Fachschulabschluss	•			
Abitur / Fachabitur				
(Fach-)Hochschulstudium		•	•	
Anderer Abschluss				
Berufsgruppe				
Hausfrau				
Angestellter	•	•	•	•
Arbeiter				
Selbstständiger				
Beamter				
Schüler(in) / Auszubildende(r)				
Student/-in				
Sonstiges				
Weitere Merkmale				
Chronisch erkrankt				
Mitglied SH-Gruppe				
Bezug zum Thema	schwanger	Frau ist schwanger	schwanger	schwanger
Internetzugang (auch über Dritte)	•	•	•	•
Besonderes				

Ehemann von Testerin 512 musste aus beruflichen Gründen kurzfristig absagen.

Leitfragen	
Wissen und Verständnis	
Worum geht es in dem Faltblatt?	Testerin 512: „Um Pulsoxymetrie.“ Testerin 513: „Um den Sauerstoffgehalt im Blut.“ Tester 511: „Erkennung von Herzfehlern.“ Dazu Testerin 510: „Unmittelbar nach der Geburt.“
Wie gut wird die Pulsoxymetrie und das Screening erklärt?	Testerin 513: „Sehr verständlich. Dass man auch gleich weiß, wann man es machen sollte und halt kurz nach der Geburt. Und dass man da halt sehr viel erkennen kann. Dass es nicht weh tut dem Baby. Ich glaube, das war doch irgendwie mit dem Sensor am Fuß vom Baby und da hat man eigentlich auch keine Angst, das machen zu lassen, wenn man das möchte.“ Testerin 510: „Die groben Information hat man halt, man weiß im Großen und Ganzen worum es geht.“
Was haben Sie vorher noch nicht gewusst? Was ist neu für Sie?	Testerin 513: „Alles.“ Testerin 510: „Allgemein, dass es überhaupt so eine Möglichkeit gibt. [Testerin spricht von der Geburt ihrer ersten Tochter.]“ Tester 511: „Ja, für mich war es auch neu, bzw. wenn, dann kann ich mich nicht mehr dran erinnern, ob das gemacht wurde bei meinem ersten Sohn.“
Finden Sie den Titel interessant? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 513: „Ja, ich schon. Ich habe mir da keine Gedanken gemacht, muss ich ehrlich gesagt sagen. Ich habe mir das gleich durchgelesen.“ Testerin 512: „Ich fand es im ersten Moment ein bisschen verwirrend, dass es als Frage ist. Keine Aussage. Weil so ein Faltblatt ist für mich ein Informationsblatt. Hätte man einfach drauf schreiben können: Untersuchung auf Herzfehler nach der Geburt. Ob das jetzt irgendwie mein Interesse gesteigert hat, weiß ich jetzt gar nicht. Weil die Antwort sucht man jetzt natürlich schon. Und ich weiß auch immer noch nicht, ob noch andere Untersuchungen gemacht werden und es ist für mich bisher nur ein ganz kleiner Teil. Deswegen denk ich irgendwie, jede Untersuchung die gemacht wird, macht irgendwie Sinn, also es hätte für mich jetzt nicht mit einer Frage verknüpft werden müssen.“ Tester 511: „Ich habe eigentlich gar nicht so genau drauf geachtet, was vorne drauf steht. Ich habe gleich aufgeschlagen und angefangen zu lesen. [...] Wenn es irgendwo liegen würde, ohne dass ich vorher erzählt bekommen hätte, worum es geht, dann hätte ich vielleicht erst einmal anders drauf geschaut vorne, aber so habe ich ja gleich angefangen zu lesen. Deswegen weiß ich nicht genau, wie das auf mich gewirkt hätte.“ Dazu Testerin 510: „Ja ich muss dem eigentlich zustimmen. Ich habe den Titel einfach gelesen und habe jetzt irgendwie keine Reaktion von mir selbst entnehmen können.“
Haben Sie Informationen oder Themen vermisst? Wenn ja, welche?	Testerin 512: „Ich habe mich gefragt, ob der etwas kostet der Test.“ Tester 511: „Also ich finde, was auf jeden Fall fehlt ist, da ist ja unter dem Punkt: ‚Kann die Untersuchung schaden?‘ Das Kind erhält in dieser Zeit aus Vorsicht Medikamente, was sich dann als unnötig herausstellt. Da fehlt ein bisschen was dazu, was das vielleicht für Nebenwirkungen haben könnte. Was für Medikamente das sind. Es ist scheinbar der Zeitraum nach der auffälligen Messung bis hin zum Ultraschall oder was man dann halt als nächsten Schritt macht, um

	das Neugeborene zu stabilisieren. Ja, was ist das? Ja, weil für mich selber wäre das nicht so schlimm, wenn das Ergebnis jetzt auffällig ist und es stellt sich dann später heraus, es gab keinen Herzfehler. Ich glaube, diese Zeit der Unwissenheit wäre jetzt für mich nicht so schlimm. Aber vielleicht dann, wenn man jetzt abwägt, dass das Kind vielleicht Medikamente bekommt, was es nicht braucht, dass das vielleicht Nebenwirkungen haben könnte. Das würde mir eher Sorgen machen. Ich finde, da war es ein bisschen knapp, was das für Medikamente sind und ob das mögliche Nebenwirkungen haben könnte.“ Testerin 510: „Ich finde auch, dass es recht interessant sein könnte, ob es überhaupt eine Risikogruppe gibt an Kindern oder ob jedes Kind einfach betroffen sein kann. Und vielleicht auch, welche Krankheiten das genau sein könnten, zum Beispiel diese oder diese Krankheit. Die halt nicht in der Schwangerschaft erkannt werden können.“ Testerin 510: „Und auch, ob mein Kind irgendwelche Bedingungen dafür erfüllen muss. Zum Beispiel muss mein Kind nüchtern sein? Darf es vorher nichts gegessen haben, um diesen Test ordnungsgemäß durchzuführen? Und noch eine Sache, weil da steht ja drin, dass es sein kann, dass das Kind auch einen Infekt hat. Wie ist das denn, wenn mein Kind mit einem Infekt geboren wird? Also es ist klar, dass das Kind einen Infekt hat. Kann es diesen Test dann nicht machen? Weil der Sauerstoffgehalt eh schlecht wäre? Also wird meinem Kind dieser Test dann einfach verweigert? Was passiert dann?“ Testerin 513: „Vielleicht noch, wo man nachgucken könnte, dass man noch mehr Informationen bekommt, vielleicht eine Telefonnummer, die habe ich jetzt, glaube ich, auch nicht gesehen. Dass man noch mal irgendwen fragen könnte, anrufen könnte, eine E-Mail schicken könnte, ob es eine Homepage gibt.“ Testerin 513: „Dass mit den Medikamenten hat mich verunsichert [...]. Ich weiß nicht, ob ich das erwähnt hätte. Entweder ausführlicher oder man lässt es dann ganz weg und dann kommt das erst, wenn man sich wirklich dazu entschließt, diese Untersuchung zu machen. Dann muss man ja eh aufgeklärt werden.“ Dazu Testerin 510: „Auch zu welchem Zeitpunkt schon [die Medikamente gegeben werden] oder da steht ja dann, der eine Wert wird 2 Stunden später noch einmal genommen, kriegt mein Kind dann in der Zeit schon die Medikamente oder erst wenn die [Ärzte] sagen irgendwas stimmt nicht?“ Testerin 513: „Am Ende wird es ja auch noch einmal schön zusammengefasst. Die wichtigsten Informationen. Die drei Punkte. Da hätte man vielleicht noch mal ein, zwei ergänzen können. Vielleicht wo man noch mehr Informationen her bekommt. Hier steht zwar: Sie können sich an Geburtskliniken wenden oder an den Arzt, also an den Frauenarzt, aber das ist ein bisschen zu wenig eigentlich.“
Wird deutlich, dass Sie sich für oder gegen das Screening entscheiden können? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 513: „Ich finde schon. Also vor allem, weil hier auch mit dem Infekt steht, dass es kein positives Ergebnis auf den Herzfehler sein muss, sondern dass es vielleicht auch nur ein Infekt sein könnte. Also von daher, ich mache mich da jetzt nicht verrückt. Ich bin mir jetzt auch noch nicht sicher, ob ich das überhaupt mache.“ Testerin 512: „Also für mich klingt es auch eher wie eine Option. Man kann es machen, muss es aber nicht. Also als wenn die Entscheidung bei mir liegt.“
Verständlichkeit	
Welche Formulierungen waren für Sie schwer verständlich (z.B.	[Auf die Frage, ob es schwierige Formulierungen gab] Testerin 513: „Nein.“ Testerin 512: „Ich fand die Formulierung: ‚eine große deutsche Studie zeigt‘, warum benennt man die nicht? Oder

Schachtelsätze)? Wie ist der Text geschrieben (z.B. leicht verständlich, zu viel Text, Aufteilung...)?	warum sagt man nicht, wie viele teilgenommen haben?“ Dazu Tester 511: „Ja genau. Man könnte es vielleicht wirklich ein bisschen seriöser machen, in dem man hinten die Studie klein zitiert, auch wenn das dann vielleicht nicht verständlich ist für die meisten Leute, aber dass man die Möglichkeit hat, nachzulesen oder vielleicht jemanden zu fragen, der sich damit auskennt. Das stimmt ‚eine große Studie‘ das ist ja wirklich ein bisschen unseriös.“ Testerin 512: „Aber sonst ist es auch wirklich laienverständlich. Also für die breite Bevölkerung geschrieben ist das, glaube ich. Dass das einfach gut verständlich ist und nicht mit Fremdwörtern oder Fachbegriffen um sich geschmissen wird.“ Die anderen Testerin und der Tester stimmen dem zu. Testerin 510: „Ich habe das Gefühl, der ist sehr vage geschrieben. Die rudern raus und dann rudern sie doch wieder zurück.“ Dazu Tester 511: „Aber ich finde es doch recht ausgewogen, muss ich sagen. Weil halt die Daten sind scheinbar schon so dargestellt wie sie sind, also es kommt doch recht selten vor und von denen, bei denen es auffällig ist, hat nur ein kleiner Teil wirklich etwas. Also für mich macht es den Eindruck, man will jetzt auch nicht in eine Richtung deuten oder Leute dazu bringen das zu machen. Also ich hatte schon das Gefühl, ja es ist scheinbar schon sehr selten und es bringt scheinbar nicht immer etwas die Messung, aber es könnte doch sinnvoll sein. Ich finde es ausgewogen dargestellt. Es wird nichts versprochen und dann nicht eingehalten.“
Wie finden Sie die Zahlen? Sind sie verständlich und hilfreich? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 512: „Bei den Werten, also mit den 90%, da habe ich mich so ein bisschen auch gefragt, was da jetzt hinter steckt. Also warum 90, warum 96. Und wenn jetzt unter 90, warum werden dann weitere Untersuchungen gemacht?“ Testerin 510: „Ich finde auch, wie genau der Sensor jetzt misst. Weil diese Spanne, entweder es ist über 96, dann ist es gut, wenn es unter 96 ist, dann ist es nicht so gut und dann guckt man halt. Aber muss mein Kind dann unter diesen 90 bleiben oder reicht es schon, wenn mein Kind unter diesen 96 ist? Also ich finde, das ist so eine enge Spanne.“
Wie wirkt die Grafik? Ist sie verständlich und hilfreich? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 512: „Also ich fand die Grafik dazu sehr gut. Das hat das Ganze noch einmal mal mehr veranschaulicht, als der Text vorher. Auch mit der Größenordnung von den Kreisen, das spiegelt ja dann die Größenordnung der Zahlen wider. Das fand ich auch ganz gut.“ Dazu Testerin 510: „Das stimmt. Das ist mir gar nicht aufgefallen.“ Testerin 513: „[Ich fand die] auch sehr gut.“ Testerin 510: „Einfach verständlich.“ Die anderen Testerinnen und der Tester stimmen dem zu.
Hatten Sie Schwierigkeiten mit Fremdwörtern? Wenn ja, mit welchen?	Testerin 513: „Nein, ich jetzt nicht.“ Die anderen Testerinnen und der Tester stimmen dem zu
Gliederung und Lesefluss	
Hat der Text einen roten Faden? Wenn nicht, woran liegt das?	Tester 511: „Ja.“ Die anderen Testerinnen stimmen dem zu.

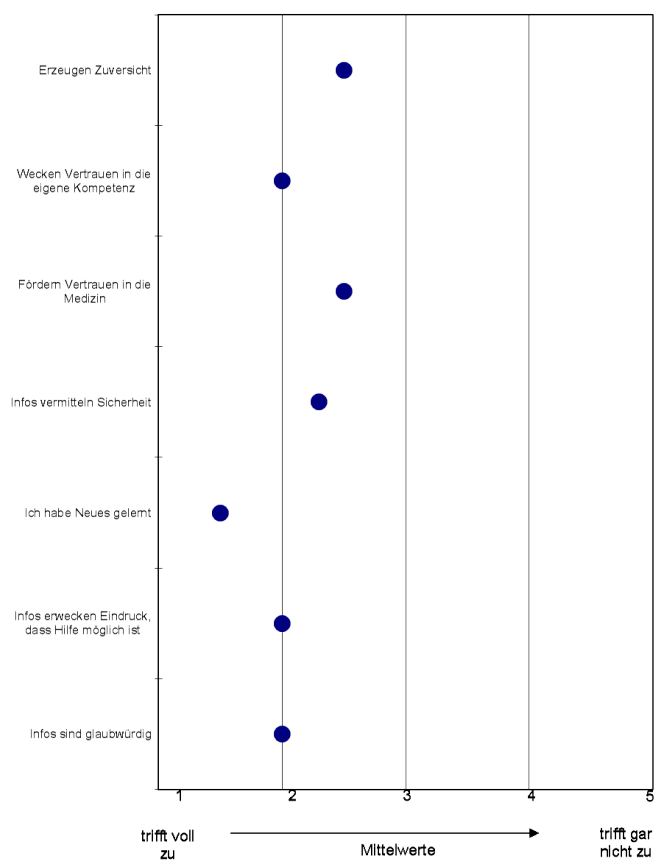
Finden Sie die Zwischenüberschriften interessant? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 512: „Ja eigentlich finde ich, das hat den Text gegliedert. Die Überschriften. Das hat schon zu einer Orientierung im Text geführt.“ Testerin 510: „Ja, man weiß sofort, worum es in dem Abschnitt geht. Auch selbst, wenn ich kurz irgendwas nachgucken will, dann reicht es, wenn ich kurz die Überschrift lesen will und dann weiß ich, in welchem Abschnitt ich was finden kann. Also welche Information. Also ich finde sie eigentlich ganz gut. Das ist so wie ein Interview ja fast.“
Ist der Text zu kurz, zu lang oder genau richtig?	Testerin 513: „Ja, es ist halt nur ein Faltblatt. Man müsste dann noch mehr recherchieren dann. Wenn man das jetzt machen möchte. So erst einmal für die grobe [Übersicht], das hat mir schon geholfen.“ Testerin 512: „Ich denke auch, die Information für die Größe eines Faltblattes, es ist jetzt ja keine Broschüre oder ähnliches, die geben einen guten ersten Eindruck. So wenn ich jetzt mehr wissen möchte, dann würde ich wahrscheinlich noch im Internet recherchieren. Aber so für den ersten Einstieg ist es, finde ich, völlig gut dargestellt.“ Testerin 513: „Sonst recht kurz und knackig eigentlich. Alle Sachen sind angeschnitten. Es ist halt nur ein Faltblatt.“
Wie ist der Text geschrieben (z.B. einfühlsam, neutral/objektiv, bevormundend,...)? Fühlen Sie sich im Text als Leser ernst genommen?	[Auf die Frage ernst genommen gefühlt] Tester 511: „Ja.“ Die anderen Testerinnen stimmen dem zu.
Abschließende Bewertungen	
Finden Sie, dass man den Informationen im Text glauben kann? Woran merken Sie das?	Testerin 512: „Also jetzt als Wissenschaftlerin, da fehlen mir die Zitate. Nein, also gerade wie die Werte zustande kommen, das hat mich dann schon interessiert, weil je nachdem wie willkürlich oder nicht willkürlich die jetzt gewählt sind. Und auch der erste Punkt: Das Blut enthält mindestens 96 %, dann gilt das Ergebnis als unauffällig, aber bei Werten zwischen 90 und 96, ist es ja halt dann dieser kritische Bereich. Warum? Wie kommt er zustande? Weil unter 90 ist ja dann schon wieder ganz was anderes.“ Testerin 513: „Ja. Aber vielleicht könnte man auch irgendwie so einen Stempel oder von wem ist denn der Flyer überhaupt. Wenn da jetzt das MHH Institut stehen würde, dann würde ich das, glaube ich, seriöser finden. Und so weiß man gar nicht, wer hat denn das eigentlich gemacht.“ Dazu Tester 511: „Ja, definitiv. Ich wusste jetzt ja auch wo es herkommt. Deshalb dachte ich ja auch, es hat schon einen seriösen Hintergrund. Hätte mir das jetzt irgendwo jemand in der Stadt, in der Fußgängerzone mir das in die Hand drückt, dann denke ich gleich, weiß ich nicht, tendenziell unseriös. Aber wenn man dann sieht, wo es herkommt, dann ist es sicherlich einzuordnen.“
Kann die Information dabei helfen, eine Entscheidung für die Teilnahme Ihres Kindes am Screening zu treffen? Wenn nein, warum nicht?	Testerin 510: „Nein, mir nicht. Es sind zu viele Unklarheiten.“ Dazu Testerin 513: „Bei mir auch.“ Testerin 512: „Auf jeden Fall schwer. Weil da auf jeden Fall noch Eventualitäten drin sind. Obwohl für mich auch wirklich noch ein Punkt ist, ob das was kostet. Wenn der Test 500 € kostet oder so, ich weiß nicht, ob man sich das dann noch mal eher überlegt, als wenn er jetzt 50 € oder so kostet. Das wäre vielleicht noch ein Punkt, den man dann hinzuzieht.“ Testerin 510: „Also wenn ich das Faltblatt lesen würde, dann würde ich jetzt nicht sagen, das mache ich jetzt unbedingt.“

	Dafür finde ich halt, ist es echt sehr vage geschrieben und dann steht ja: öfter ist es etwas anderes, meistens ist es dann doch nicht. Also das [Faltblatt] wäre für mich auf gar keinen Fall ein Grund, ich mache das jetzt. Dafür sind viel zu viele Fragen offen für mich.“
Wird der Text dabei helfen mit dem Arzt und/oder mit dem Partner über die Teilnahme Ihres Kindes einem Screening zu sprechen? Wenn nicht, warum nicht? Was würden Sie sich wünschen?	Tester 511: „Ja, ich denke schon. Also man hat dann schon mal vorher ein bisschen was drüber gelesen und hat vielleicht schon mal drüber nachgedacht und kann dann konkreter Fragen stellen. Wenn dann die Wahl wirklich steht. Ich denke ja, wenn das Kind dann auf die Welt gekommen ist und in der Situation, dann denkt man vielleicht auch nicht so klar.“ Testerin 510: „Ja ich finde es auch gut, allgemein um schon einmal davon gehört zu haben. Man hat ja auch so oft Ärzte, die keinen Zuckertest anbieten oder das oder das nicht. Wenn man nicht fragt, dann hat man selbst Schuld nach dem Motto. Und so hat man halt schon mal etwas gelesen und kann nun hingehen und sagen, wie sieht es denn nun aus mit der Pulsoxymetrie.“ Die anderen beiden Testerinnen stimmen dem zu.
Würden Sie das Merkblatt lesen, wenn es Ihnen im Krankenhaus direkt nach der Geburt gegeben wird? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 513: „Ich glaube nicht.“ Testerin 512: „Ich glaube auch nicht.“ Testerin 513: „Da hat man andere Sorgen.“ Tester 511: „Also ich würde es auf jeden Fall lesen.“
Zu welchem Zeitpunkt würden Sie gerne ein solches Faltblatt bekommen: Kurz nach der Geburt (im Krankenhaus) oder während der Schwangerschaft?	Testerin 512: „Wahrscheinlich kurz vorher im Mutterschutz. Da kriegt man ja sowieso so viele Informationen. Da ist man ja noch in der Vorbereitungsphase. Eigentlich da wahrscheinlich eher, da man da so ein bisschen klarer im Kopf ist, als direkt nach der Geburt.“ Testerin 510: „Ich finde so in der Mitte der Schwangerschaft ist es ganz gut. Zum Schluss, da hat man so viele Sachen im Kopf. Und man muss noch das und noch dies und jenes machen und so hat man vielleicht genug Zeit, sich noch mal irgendwelche Informationen einzuholen, mit anderen zu sprechen, mit seinem Partner zu sprechen, ob man das machen möchte, möchte man das nicht machen. Also danach auf jeden Fall nicht.“ Testerin 513: „Ich glaube, ich würde es auch in der Mitte ganz gut finden. Und wenn der Frauenarzt oder die Frauenärztin das ansprechen würde, dass es direkt in der Praxis dann aushängt oder dass man davon mal gelesen hat, dass es das überhaupt gibt, sowie für die Untersuchung fürs Down-Syndrom, dass man das halt auch machen kann. Dass man gleich in Alarmbereitschaft [ist], sage ich mal. Dann ist man noch aufnahmefähig für so etwas.“
Würden Sie den Text weiterempfehlen?	Testerin 512: „Doch, das auf jeden Fall. Er schadet ja nicht.“ Testerin 510: „Als Information.“ Testerin 512: „Er ist auf jeden Fall ein Informationsgewinn so oder so. Denn, wie gesagt, wenn man Interesse hat, dann kann man ja trotzdem weiter googeln oder Ähnliches. Wobei es bisher auch der einzige Flyer ist darüber, den ich bekommen habe oder gesehen habe.“
Besonderes	Testerin 512: „Ich habe mich halt so ein bisschen gefragt, wann der Zeitpunkt bestimmt wird, wann wir davon erfahren hätten. Ob man davon im Krankenhaus erfahren hätte, oder ob es noch andere Untersuchungen gibt, weil es ist ja schon so, dass das nach der Geburt gemacht wird und dann kann ja auch noch das Angebot von anderen Untersuchungen

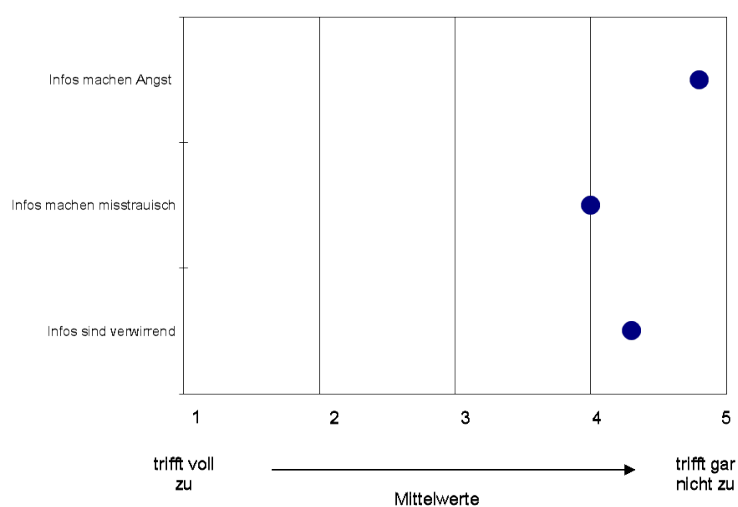
	kommen. Also dass das noch so ein bisschen damit rein spielt, dass man da vorher noch nichts von gehört hat, weil so grundsätzlich dieser Topf, was soll ich in den ersten Tagen so machen, noch gar nicht geöffnet wurde, so für mich jetzt.“ Nach der Nutzertestung fragt Testerin 510, ob es diese Untersuchung bereits wirklich gibt oder ob diese jetzt erst implementiert wird. Auch die anderen Testerinnen und der Tester sagen, dass sie sich das gefragt haben, da sie noch nie zuvor von der Untersuchung gehört haben.
--	--

Zusammenfassende Bewertung

NT 16116: Warum werden Neugeborene auf schwere Herzfehler untersucht?



NT16116: Warum werden Neugeborene auf schwere Herzfehler untersucht?



Bei der Interpretation der Grafiken ist zu beachten, dass für die kritischen Aspekte (Angst, Misstrauen und Verwirrung) der „gewünschte Wert“ gegen 5 tendieren sollte, bei den positiven Aspekten (Zuversicht, Vertrauen, Sicherheit, Glaubwürdigkeit etc.) gegen 1.

NT16116: Warum werden Neugeborene auf schwere Herzfehler untersucht?

	Testerin 510	Tester 511	Testerin 512	Testerin 513
Ich habe Neues gelernt	2	1	1	2
Infos sind verwirrend	4	4	4	5
Infos sind glaubwürdig	2	2	2	2
Infos vermitteln Sicherheit	3	2	2	2
Infos machen misstrauisch	4	5	3	4
Infos erzeugen Zuversicht	3	2	3	2
Infos machen Angst	5	5	4	5
Infos wecken Vertrauen in eigene Kompetenz	2	1	3	2
Infos fördern Vertrauen in die Medizin	4	1	2	3
Infos erwecken Eindruck, dass Hilfe möglich ist	2	1	2	3

Testpersonen – Infopaket Nr. 40, 10.03.2016

	Tester Nr. 520	Tester Nr. 521
Merkmale		
Geschlecht	Weiblich	männlich
Alter	26	27
Nationalität	Deutsch	Deutsch
Wohnort (Stadt/Land)	Hannover	Hannover
Bildungsstand		
(Noch)kein Schulabschluss		
Haupt-/Volksschule/ polytech. Oberschule	•	•
Realschule		
Fachschulabschluss		
Abitur /Fachabitur		
(Fach-)Hochschulstudium		
Anderer Abschluss		
Berufsgruppe		
Hausfrau	•	
Angestellter		
Arbeiter		•
Selbstständiger		
Beamter		
Schüler(in) / Auszubildende(r)		
Student/-in		
Sonstiges		
Weitere Merkmale		
Chronisch erkrankt		
Mitglied SH-Gruppe		
Bezug zum Thema	9. Monat schwanger + 3 ½ Jahre altes Kind	Ehemann
Internetzugang (auch über Dritte)	•	•
Besonderes		

Leitfragen	
Wissen und Verständnis	
Worum geht es in dem Faltblatt?	Testerin 520: „Also es geht um eine Untersuchungsmethode, die schwere Herzfehler aufdecken soll, die anhand von Sensortechnik stattfindet in Kombination mit Herzultraschall. Dadurch sollen Fälle aufgedeckt werden, die bei den normalen Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft nicht aufgedeckt werden.“ Tester 521: „Was man noch mitnehmen kann aus der Broschüre ist die Tatsache, dass die Untersuchungsmethode zwar vieles herausfindet, aber auch nicht alles. Das heißt die Ergebnisse dieser Untersuchung können auch auf anderes zurückschließen, was man dann noch ausschließen muss. 3 von 4 Fällen werden erkannt, das habe ich aus den ersten Zahlen mitgenommen. Und es ist schmerzfrei. Und es ist eine kurze Untersuchung und 24 bis 48 Stunden ist der beste Zeitpunkt für diese Untersuchung [...].“
Wie gut wird die Pulsoxymetrie und das Screening erklärt?	Tester 521: „Wie läuft eine Pulsoxymetrie ab? Das ist ja die Beschreibung [...], aber heißt denn nun die Untersuchung oder die Krankheit ‚Pulsoxymetrie‘? Die Frage hat sich bei mir gestellt [...]. Da war ich verwirrt. [...] Das was im Text sehr verwirrend ist, ist der vorletzte Satz bei dem Abschnitt: ‚Anhand der Farbe des Blutes wird ermittelt, wieviel Sauerstoff es enthält.‘ Wenn es vorher im Text heißt, dass es schmerzfrei ist, ohne Blutabnahme und nachher nur via Darstellung auf dem Monitor die Ergebnisse dargestellt werden, dann deutet es doch mit dieser Aussage wieder darauf hin, dass ich doch Blut abgenommen bekomme, weil ob der Bildschirm mein Blut nun in grün, blau oder türkis darstellt, ist nur eine Darstellungssache, aber das hat nichts mit der Farbe des Blutes zu tun. Dieser Satz gehört hier nicht rein [...]. Ansonsten ist die Untersuchung verständlich geschrieben, es sind ja nur die drei Schritte: anlegen, auf den Monitor gucken und die Sauerstoffwerte rauslesen.“ Dazu Testerin 520: „Man könnte den Satz aber auch so verstehen, dass man hinterfragen könnte, bekommt das Blut eine andere Färbung, wenn der Sauerstoffgehalt ein anderer ist? [...] Man könnte dadurch auf eine falsche Fährte geleitet werden, es ist nicht wirklich verständlich.“ Tester 521: „Durch die Aussage ‚Anhand der Farbe des Blutes...‘ deutet es auf eine Blutentnahme hin. [...] Das Wort ‚Screening‘ wird nicht erklärt, das habe ich hier nicht wahrgenommen. Das ist da gar nicht drin.“ Testerin 520: „Ja, die Erklärung vom Screening fehlt komplett. Das Wort taucht in keinem einzigen Satz auf.“
Was haben Sie vorher noch nicht gewusst? Was ist neu für Sie?	Testerin 520: „Zum einen das diese Untersuchung angeboten wird [habe ich vorher nicht gewusst].“ Tester 521: „Ich habe durch die Broschüre gelernt, dass man auf Grund des Sauerstoffs im Blut Rückschlüsse auf schwere Herzfehler führen kann [...]. Und das man 3 von 4 Fälle an schweren Herzkrankheiten erkennen kann [...]. Das ist ja das Ergebnis und der Zusammenhang zwischen dem Sauerstoffwert und dem Herzen.“
Finden Sie den Titel interessant? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 520: „Ich finde den Titel nicht wirklich gut. Ich glaube, der könnte eher in die Richtung gehen, lassen Sie ihr Kind auf schwere Herzfehler untersuchen oder ‚Kinder sollten auf schwere Herzfehler untersucht werden‘. Fragen gehören doch nicht in eine Überschrift.“ Testerin 521: „Ich finde, die Fragestellung und so wie sie gestellt ist, sogar gut. [...] Hier wird eine Tatsache geschaffen und wenn ich das lese, dann frage ich mich selber, wenn das eine Tatsache ist, warum tue ich das dann nicht. [...] Hier wird ja erklärt, warum Neugeborene auf Herzfehler untersucht werden. Dann frage ich mich, warum hast Du das noch nie

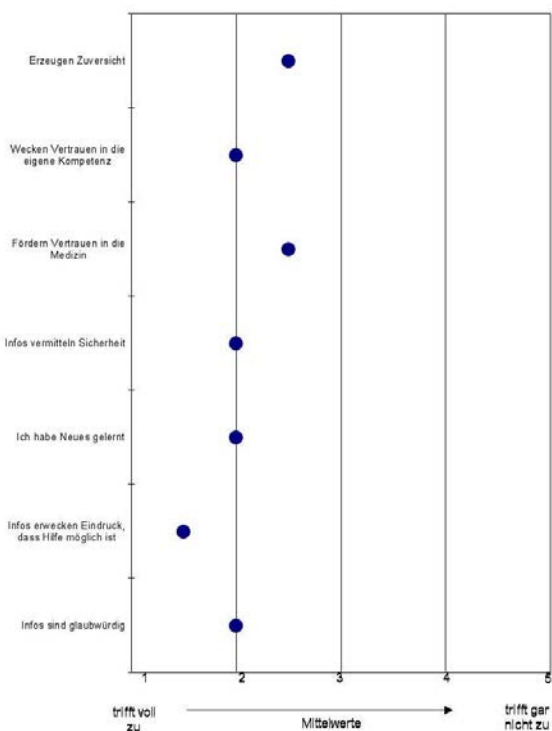
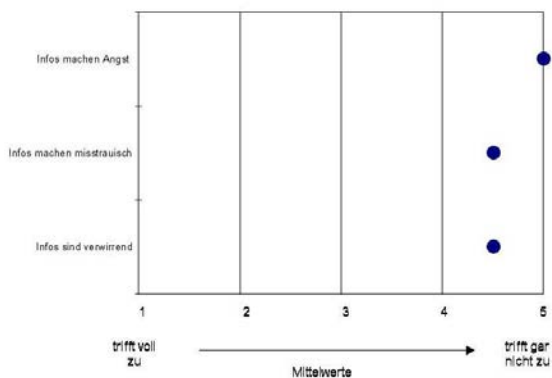
	bei deinem Kind durchgeführt, wenn es ja Stand der Technik ist. Deswegen finde ich die Fragestellung in der Form als Überschrift super gut, weil wenn ich das lese und es auch so verstehe, wie ich es gerade dargestellt habe, dann muss ich ja weiterlesen, denn es muss ja einen Grund geben, warum ich es nicht getan habe [...].“ Die beiden Tester sind sich einig, dass auf dem Titel ein Bild eines Babyfingers mit Sensor zu sehen sein sollte [eventuell im Hintergrund noch ein Bildschirm]. Das Bild mit den Babyfüßen ist für beide sehr irreführend.
Haben Sie Informationen oder Themen vermisst? Wenn ja, welche?	Tester 521: „Unter ‚Kann die Untersuchung schaden?‘ ‚Die Zeit bis zur Klärung...‘ da würde mich die Dauer interessieren, weil es mich dann doch beschäftigt, wie lange muss ich denn in der Schwebe bleiben? Das hat mir an der Stelle gefehlt. Und was kostet denn die Untersuchung? [...] Die wichtigste Information ist doch, was es kostet [...].“ Dazu Testerin 520: „Ja, was ist mit den Kosten, das fehlt.“ Tester 521: „Was noch fehlt bei ‚Weitere Fragen‘ hier wird wunderbar alles ausgelegt auf eine Frau. Der Mann kann in der Geburtsklinik fragen, der kann die eigene Frauenärztin schwer fragen, weil er nämlich keine hat. Die Hebamme kann er in den seltensten Fällen fragen, wenn er zu den Untersuchungen während der Schwangerschaft nicht mitgeht, hat er mit der Hebamme erst einmal nix zu tun. Können Männer außerhalb der Geburtsklinik auch mal irgendwo Fragen stellen.“ Testerin 520: „Mir ist überhaupt nicht klar, wann Medikamente gegeben werden (‚Das Kind erhält in dieser Zeit aus Vorsicht oft Medikamente...‘) und was diese dann für Nebenwirkungen haben. Welche Nebenwirkungen sind da zu erwarten?“ ‚Die Zeit bis zur Klärung durch den Herzultraschall kann für die Eltern sehr belastend sein‘ Wie belastend? Ist das vom Kopf her oder körperlich? Das könnte man ja noch mit dazu schreiben.“
Wird deutlich, dass Sie sich für oder gegen das Screening entscheiden können? Wenn nicht, warum nicht?	Tester 521: „Ja, klar wird das deutlich, die Teilnahme ist ja freiwillig [...].“ Dazu Testerin 520: „Ja, da schließe ich mich an.“
Verständlichkeit	
Welche Formulierungen waren für Sie schwer verständlich (z.B. Schachtelsätze)? Wie ist der Text geschrieben (z.B. leicht verständlich, zu viel Text, Aufteilung...)?	Tester 521: „Ich fand die Sätze extrem kurz, was ja gut ist für diese Beschreibung [...]. Die Sätze waren verständlich.“ Testerin 520: „Ganz am Anfang steht ‚Eine der Untersuchungen kurz nach der Geburt heißt ‚Pulsoxymetrie‘“ da würde ich noch hinschreiben, wofür sie überhaupt dient, weil das erst viel später erklärt wird. Da könnte man doch noch einen Satz miteinfügen. Da beginnt man mit dem Lesen und deshalb müsste das am Anfang mitaufgegriffen werden [...].“ Tester 521: „Was ist der Unterschied zwischen Sauerstoffgehalt und Sauerstoffwerte? Das verwirrt mich. Steht unter ‚Warum wird die Untersuchung angeboten?‘ [...] Manchmal schreiben sie von Herzfehlern, dann wieder von schweren Herzfehlern, kann man das nicht vereinheitlichen. Sind das nicht immer die gleichen Herzfehler? „Schwer“ bedeutet...das Kind ohne Behandlung kaum eine Überlebenschance hätte.“ Warum schreibt man da hätte? Ist das nicht eine Tatsache.“ Tester 521: „In den Medien hört man ständig das Wort ‚repräsentativ‘. Kann man das hier nicht auch schreiben ‚Eine repräsentative deutsche Studie...‘ Das klingt doch viel wichtiger als ‚große Studie‘.“

	Bei der Grafik ‚10.000 Babys haben eine Pulsoxymetrie‘ spätestens da ist dann Pulsoxymetrie eine Krankheit.“ Testerin 520: „Der Text ist sehr schwammig geschrieben, ‚die meisten‘, ‚ungefähr‘, ‚etwa‘. Das finde ich nicht gut.“
Wie finden Sie die Zahlen? Sind sie verständlich und hilfreich? Wenn nicht, warum nicht?	Tester 521: „Ich arbeite beruflich mit Zahlen und ich musste bei den Zahlen in der Grafik ewig rechnen. Es wird immer wieder im Text davon gesprochen ‚4 von 10.000 Babys‘, ‚3 von 10.000 werden erkannt‘ und plötzlich sind es in der Grafik 13 Babys (‚etwa 9.987...‘) und erst zum Schluss wird klar gesagt, dass es nur 3 sind. Aber zehn von dreizehn sind die Fehldeutungen, aber das ist das erste Mal. Ich habe also 9.997 Babys erwartet. Nachdem ich die Grafik gecheckt habe, sind auch die Zahlen verständlich. Aber die Grafik hat mich zum Grübeln gebracht, bis ich es verstanden habe, hat es eine Weile gedauert.“ Testerin 520: „Also ich habe alle Zahlen verstanden, weitergeholfen haben sie mir aber nicht.“
Wie wirkt die Grafik? Ist sie verständlich und hilfreich? Wenn nicht, warum nicht?	Testerin 520: „Ich finde diese Aufteilung mit den Kreisen gut dargestellt. Es ist wirklich hilfreich.“ Dazu Tester 521: „Ja, das ist hilfreich. Denn wenn ich den Text nicht verstehe und keinen Bock habe den zu lesen, die Grafik ist ja mehr wert als der Text. Die Grafik ist verständlich [...].“
Hatten Sie Schwierigkeiten mit Fremdwörtern? Wenn ja, mit welchen?	Die beiden Tester haben keine Schwierigkeiten mit Fremdwörtern.
Gliederung und Lesefluss	
Hat der Text einen roten Faden? Wenn nicht, woran liegt das?	Tester 521: „Der rote Faden ist vorhanden.“ Dazu Testerin 520: „Ja, das finde ich auch.“
Finden Sie die Zwischenüberschriften interessant? Wenn nicht, warum nicht?	Tester 521: „Wenn diese Untersuchung nun Pulsoxymetrie heißt, dann kann ich das doch auch in den Zwischenüberschriften so schreiben. Warum steht da immer ‚die Untersuchung‘ [...].“ Testerin 520: „Ja, ich finde die interessant. Ich finde es bei den Zwischenüberschriften auch gut, dass es Fragen sind.“ Dazu Tester 521: „Ja, finde ich auch.“
Ist der Text zu kurz, zu lang oder genau richtig?	Tester 521: „Die Länge ist genau richtig [...]. Es hat mich nicht gelangweilt oder abgelenkt. Man kann das alles lesen [...].“ Testerin 520: „Ich finde die Länge auch in Ordnung.“
Wie ist der Text geschrieben (z.B. einfühlsam, neutral/objektiv, bevormundend,...)? Fühlen Sie sich im Text als Leser ernst genommen?	Testerin 520: „Ich fühle mich im Text als Leser ernst genommen. Das ist denen gelungen.“
Abschließende Bewertungen	
Finden Sie, dass man den Informationen im Text glauben kann? Woran merken Sie das?	Testerin 520: „Ja, ich glaube den Informationen, wobei es doch manchmal schwammig formuliert ist. Wenn das anders gemacht wird, dann wird es besser.“ Tester 521: „Ja, ich glaube den Informationen auch, aber er wäre glaubwürdiger, wenn noch mehr Informationen vorhanden wären.“

Kann die Information dabei helfen, eine Entscheidung für die Teilnahme Ihres Kindes am Screening zu treffen? Wenn nein, warum nicht?	Beide Tester sind sich einig, dass die Information dabei hilft, eine Entscheidung für die Teilnahme des Kindes am Screening zu treffen.
Wird der Text dabei helfen mit dem Arzt und/oder mit dem Partner über die Teilnahme Ihres Kindes einem Screening zu sprechen? Wenn nicht, warum nicht? Was würden Sie sich wünschen?	Testerin 520: „Ja, ich würde auf jeden Fall die Hebamme fragen, ob die Klinik damit [mit der Pulsoxymetrie] arbeitet, ob es überhaupt die Möglichkeit dazu gibt.“
Würden Sie das Merkblatt lesen, wenn es Ihnen im Krankenhaus direkt nach der Geburt gegeben wird? Wenn nicht, warum nicht?	Beide Tester verneinen die Frage: „Nein, wir würden das nicht lesen.“
Zu welchem Zeitpunkt würden Sie gerne ein solches Faltblatt bekommen: Kurz nach der Geburt (im Krankenhaus) oder während der Schwangerschaft?	Testerin 520: „Nein, ich würde das gerne während der Schwangerschaft (ab 6. Monat) bekommen, schließlich muss ich das ja direkt nach der Geburt entscheiden [...]“.“ Tester 521: „Ich möchte dann vom Arzt im Krankenhaus erfahren, wenn etwas nicht stimmt. Dann möchte ich keine Broschüre über Vor- und Nachteile lesen [...]“.“
Würden Sie den Text weiterempfehlen?	Testerin 521: „Ja, wenn es überarbeitet wurde, ja dann schon.“ Tester 520: „Ja, ich würde es Freunden geben, wenn es überarbeitet wurde und veröffentlicht wird.“
Besonderes	-

Zusammenfassende Bewertung

NT16117: Warum werden Neugeborene auf schwere Herzfehler untersucht?



Bei der Interpretation der Grafiken ist zu beachten, dass für die kritischen Aspekte (Angst, Misstrauen und Verwirrung) der „gewünschte Wert“ gegen 5 tendieren sollte, bei den positiven Aspekten (Zuversicht, Vertrauen, Sicherheit, Glaubwürdigkeit etc.) gegen 1.

NT16117: Darstellung der Bewertung pro Tester entsprechend des genutzten Fragebogens

	Tester 520	Tester 521
Ich habe Neues gelernt	2	2
Infos sind verwirrend	4	5
Infos sind glaubwürdig	2	2
Infos vermitteln Sicherheit	2	2
Infos machen misstrauisch	4	5
Infos erzeugen Zuversicht	2	2
Infos machen Angst	5	5
Infos wecken Vertrauen in eigene Kompetenz	2	2
Infos fördern Vertrauen in die Medizin	2	3
Infos erwecken Eindruck, dass Hilfe möglich ist	1	2

A4 Literatur

1. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Screening auf kritische angeborene Herzfehler mittels Pulsoxymetrie bei Neugeborenen: Auftrag S13-01; Abschlussbericht [online]. 11.03.2015 [Zugriff: 24.02.2016]. (IQWiG-Berichte; Band 285). URL: https://www.iqwig.de/download/S13-01_Abschlussbericht_Pulsoxymetrie.pdf.
2. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Allgemeine Methoden: Version 4.2. Köln: IQWiG; 2015. URL: https://www.iqwig.de/download/IQWiG_Methoden_Version_4-2.pdf.
3. Ewer AK, Furmston AT, Middleton LJ, Deeks JJ, Daniels JP, Pattison HM et al. Pulse oximetry as a screening test for congenital heart defects in newborn infants: a test accuracy study with evaluation of acceptability and cost-effectiveness. *Health Technol Assess* 2012; 16(2): v-xiii, 1-184.
4. Gemeinsamer Bundesausschuss. Patienteninformation: ich bin schwanger; warum wird allen Schwangeren ein HIV-Test angeboten? [online]. 05.2007 [Zugriff: 26.02.2016]. URL: <https://www.g-ba.de/downloads/83-691-25/2007-09-13-Merkblatt-HIV.pdf>.
5. Riede FT, Worner C, Dahnert I, Mockel A, Kostelka M, Schneider P. Effectiveness of neonatal pulse oximetry screening for detection of critical congenital heart disease in daily clinical routine: results from a prospective multicenter study. *Eur J Pediatr* 2010; 169(8): 975-981.
6. Arnold CL, Davis TC, Humiston SG, Bocchini JA. Infant hearing screening: stakeholder recommendations for parent-centered communication. *Pediatrics* 2006; 117(5 Pt 2): S341-S354.
7. Baas CI, Erwich JJ, Wiegers TA, De Cock P, Hutton EK. Women's suggestions for improving midwifery care in the Netherlands. *Birth* 2015; 42(4): 369-378.
8. Davis TC, Humiston SG, Arnold CL, Bocchini JA. Recommendations for effective newborn screening communication: results of focus groups with parents, providers, and experts. *Pediatrics* 2006; 117(5 Pt 2): S326-S340.
9. Kai J, Ulph F, Cullinan T, Qureshi N. Communication of carrier status information following universal newborn screening for sickle cell disorders and cystic fibrosis: qualitative study of experience and practice. *Health Technol Assess* 2009; 13(57): iii, 1-82.
10. Anderson RA. Newborn screening false-positives and maternal perceived uncertainty [Dissertation]. Utah: University; 2013.
11. Nicholls SG, Southern KW. Parental decision-making and acceptance of newborn bloodspot screening: an exploratory study. *PLoS One* 2013; 8(11): e79441.
12. Parsons EP, King JT, Israel JA, Bradley DM. Mothers' accounts of screening newborn babies in Wales (UK). *Midwifery* 2007; 23(1): 59-65.

13. Tluczek A, Orland KM, Nick SW, Brown RL. Newborn screening: an appeal for improved parent education. *J Perinat Neonatal Nurs* 2009; 23(4): 326-334.
14. Detmar S, Hosli E, Dijkstra N, Nijsingh N, Rijnders M, Verweij M. Information and informed consent for neonatal screening: opinions and preferences of parents. *Birth* 2007; 34(3): 238-244.
15. Gemeinsamer Bundesausschuss. Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die Früherkennung von Krankheiten bei Kindern bis zur Vollendung des 6. Lebensjahres („Kinder-Richtlinien“) [online]. 16.10.2010 [Zugriff: 24.02.2016]. URL: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-506/RL_Kinder_2010-12-16.pdf.
16. Ruangritnamchai C, Bunjapamai W, Pongpanich B. Pulse oximetry screening for clinically unrecognized critical congenital heart disease in the newborns. *Images Paediatr Cardiol* 2007; 9(1): 10-15.
17. Tautz J, Merkel C, Loersch F, Egen O, Hägele F, Thon HM et al. Implication of pulse oxymetry screening for detection of congenital heart defects. *Klin Padiatr* 2010; 222(5): 291-295.
18. Zhao QM, Ma XJ, Ge XL, Liu F, Yan WL, Wu L et al. Pulse oximetry with clinical assessment to screen for congenital heart disease in neonates in China: a prospective study. *Lancet* 2014; 384(9945): 747-754.
19. Koppel RI, Druschel CM, Carter T, Goldberg BE, Mehta PN, Talwar R et al. Effectiveness of pulse oximetry screening for congenital heart disease in asymptomatic newborns. *Pediatrics* 2003; 111(3): 451-455.
20. Gemeinsamer Bundesausschuss. Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschafts-Richtlinien“) [online]. 20.08.2015 [Zugriff: 24.02.2016]. URL: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1080/Mu-RL_2015-08-20_iK-2015-11-10.pdf.
21. McKibbin KA, Wilczynski NL, Haynes RB. Retrieving randomized controlled trials from medline: a comparison of 38 published search filters. *Health Info Libr J* 2009; 26(3): 187-202.

B1 Die Elterninformation

Hat die Untersuchung Nachteile?

Die Pulsoxymetrie selbst hat keine Nebenwirkungen, sie kann dem Kind also nicht schaden.

Es kann aber sein, dass ein auffälliges Ergebnis überprüft werden muss. Die Zeit bis zur Klärung kann für die Eltern belastend sein.

Wo findet die Untersuchung statt?

Die Untersuchung wird von allen Geburtskliniken angeboten. Wenn Sie außerhalb einer Klinik entbinden, besprechen Sie das am besten mit Ihrer Hebamme oder Ihrem Geburtshelfer.

Was passiert, wenn man die Untersuchung nicht in Anspruch nimmt?

Die Teilnahme ist freiwillig. Wenn Sie Ihr Kind nicht untersuchen lassen möchten, hat das keine Nachteile für seine Versicherung. Falls später doch ein Herzfehler gefunden werden sollte, übernehmen die Krankenkassen selbstverständlich die Kosten für alle notwendigen Behandlungen.

Haben Sie noch Fragen?

Wenn Sie noch Fragen haben, können Sie sich an Ihre Geburtsklinik, Ihre Frauenärztin, Ihren Frauenarzt oder Ihre Hebamme wenden.

Auch im Aufklärungsgespräch vor der Untersuchung können Sie Fragen stellen.

Die wichtigsten Informationen:

- Die Pulsoxymetrie untersucht den Sauerstoffgehalt des Bluts. Sie ist schmerzfrei, dauert nur einige Sekunden und ist kostenlos.
- Sie weist auf die meisten schweren Herzfehler hin, die ohne die Untersuchung erst später aufgefallen wären. Dies ermöglicht eine frühere Behandlung.
- Sie führt manchmal zu auffälligen Ergebnissen, obwohl kein schwerer Herzfehler vorliegt.

Quelle:

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Screening auf kritische angeborene Herzfehler mittels Pulsoxymetrie bei Neugeborenen. https://www.iqwig.de/download/S13-01_Abschlussbericht_Pulsoxymetrie.pdf.

Pflichttext

**Warum wird für
Neugeborene eine
Untersuchung auf
schwere Herzfehler
angeboten?**

Liebe Leserin, lieber Leser,

im Verlauf der Schwangerschaft und in den ersten Tagen nach der Geburt werden Ihnen verschiedene Untersuchungen angeboten.

Eine der Früherkennungs-Untersuchungen für Ihr Kind heißt „Pulsoxymetrie“. Die Teilnahme ist freiwillig und kostenlos. Dieses Faltblatt erklärt die Untersuchung und ihre Vor- und Nachteile.

Was ist eine Pulsoxymetrie?

Bei einer Pulsoxymetrie wird mithilfe eines Lichtsensors bestimmt, wie viel Sauerstoff das Blut enthält. Zu wenig Sauerstoff im Blut kann auf einen schweren Herzfehler hinweisen.

Für die Untersuchung ist keine Blutabnahme nötig. Sie ist schmerzfrei und dauert nur einige Sekunden.

Warum wird die Untersuchung angeboten?

Trotz Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft und der U1-Untersuchung direkt nach der Geburt kann es vorkommen, dass ein schwerer Herzfehler nicht erkannt wird. Dies passiert bei ungefähr 4 von 10.000 Babys. Die Pulsoxymetrie soll helfen, diese so früh wie möglich zu finden.

„Schwer“ bedeutet, dass Fehlbildungen am Herzen und seinen Gefäßen den Blutkreislauf so stark behindern, dass das Kind ohne Behandlung kaum eine Überlebenschance hat. Je früher schwere Herzfehler behandelt werden, desto besser sind die Chancen für das Kind, sich normal zu entwickeln.

Wie läuft die Untersuchung ab?

Der beste Zeitpunkt für die Früherkennungs-Untersuchung ist 24 bis 48 Stunden nach der Geburt. Für die Messung wird am Fuß des Babys ein Sensor angelegt, der mit einem Bildschirm verbunden ist. Er zeigt das Ergebnis sofort an.

- Enthält das Blut **mindestens** 96% des maximal möglichen Sauerstoffgehalts, ist das Ergebnis unauffällig.
- Bei Werten ab 90 % und unter 96 % wird die Messung innerhalb von zwei Stunden wiederholt. Liegt der Messwert auch dann unter 96 %, wird das Kind weiter untersucht, beispielsweise mit einem Herzultraschall.
- Liegt der erste Messwert unter 90 %, wird das Kind ebenfalls weiter untersucht. Vorsichtshalber kann das Kind ein Medikament erhalten, damit sein Körper genug Sauerstoff bekommt.

Wie gut werden schwere Herzfehler erkannt?

Eine große deutsche Studie zeigt, was man ungefähr erwarten kann, wenn zusätzlich zur U1-Untersuchung nach der Geburt eine Pulsoxymetrie gemacht wird:

- Im Durchschnitt werden dadurch bei etwa 3 von 10.000 Babys schwere Herzfehler entdeckt, die vorher nicht aufgefallen sind.
- Bei etwa 1 von 10.000 Babys wird trotz Pulsoxymetrie ein schwerer Herzfehler übersehen.

Die Grafik rechts zeigt die Ergebnisse genauer.

Was geschieht, wenn 10.000 Babys eine Pulsoxymetrie erhalten?



Wichtig ist: Auch bei einem auffälligen Ergebnis kann das Herz gesund sein. Ein niedriger Messwert kann andere Ursachen haben, zum Beispiel eine Infektion oder eine Lungenerkrankung.