

Aus der Klinik für Geburtsmedizin
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Studie zur Wissensstandermittlung der Schwangeren zum
Nabelschnurblutbanking in Berlin

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Patricia Elizabeth Palten

aus Berlin

Gutachter: 1. Prof. Dr. med. J. W. Dudenhausen
2. Prof. Dr. Dr. A. Feige
3. Prof. Dr. J. Hackelöer

Datum der Promotion: 04. 02. 2011

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG	6 - 27
	1.1 Nabelschnurblut und NSB Spende	6 - 10
	1.1.1 Was versteht man darunter?	6 - 7
	1.1.2 Hämatopoetische (neonatale) Stammzellen	7
	1.1.2.1 Vor- und Nachteile hämatopoetischer Stammzellen gegenüber Stammzellen aus Knochenmark und peripherem Blut	7 - 9
	1.1.3 Wie häufig und bei welchen Krankheiten wird Nabelschnurblut verwendet?	9 - 10
	1.2 NSB Banking: private und öffentliche Banken	10 - 13
	1.2.1 Private Banken und autologe Spenden	10 - 11
	1.2.2 Öffentliche Banken und allogene Spenden	11
	1.2.3 Schätzungen über existierende Banken und eingelagerte Präparate	12 - 13
	1.3 Transplantation von Nabelschnurblut	14 - 16
	1.3.1 Vorraussetzungen für eine Transplantation	14 - 16
	1.4 Legale Aspekte	16
	1.5 Nutzung von Nabelschnurblut in Deutschland im internationalen Vergleich	17 - 18
	1.6 Stand der Wissenschaften zur NSB Spende	18 - 26
	1.6.1 Internationale und nationale Kritik an kommerziellen NSB Banken	18 - 19
	1.6.2 Studienlage	19 - 26

	1.6.2.1 Zum Wissensstand der Schwangeren	20 - 24
	1.6.2.2 Ethische Bedenken der NSB Spende gegenüber	24 - 26
	1.7 Fragestellung	26 - 27
2	METHODEN	28 - 30
	2.1 Hypothesen	28
	2.2 Durchführung der Studie	28 - 30
	2.2.1 Antrag bei der Ethikkommission	28
	2.2.2 Befragung der Schwangeren	29
	2.2.3 Der Fragebogen	29 - 30
	2.2.4 Zusammenhang zwischen Teil 1 und Teil 2 des Fragebogens	30
	2.2.5 Auswertung	30
	2.3 Voraussetzungen für die Teilnahme an der Studie	30
	2.3.1 Einschlusskriterien der Studie	30
3	ERGEBNISSE	31 - 62
	3.1 Zusammensetzung der Stichprobe	31 - 32
	3.2 Wissen/ Information der Schwangeren über die NSB Spende	32 - 41
	3.3 Zusammenhänge von Wissen/ Bildungsgrad und der Entscheidung über die NSB Spende	42 - 62

4	DISKUSSION	63 - 79
	4.1 Methodenkritik	63 - 64
	4.2 Bedeutung der eigenen Ergebnisse	64 - 73
	4.2.1 Wissensstand deutschsprachiger Frauen in Berlin über das Verfahren	64 - 69
	4.2.2 Differenzierung nach Bildungsgrad	69 - 73
	4.3 Diskussion im internationalen Vergleich	73 - 79
	4.3.1 Vergleich der in N.Y. (Fox et al.) [24] und in Berlin durchgeführten Studien	73 - 77
	4.3.2 Vergleich mit den anderen Studien in der Schweiz, den USA und Kanada	77 - 79
5	ZUSAMMENFASSUNG	80 - 83
6	LITERATURVERZEICHNIS	84 - 91
7	ANHANG	92 - 100
	Fragebogen	
	Lebenslauf	
	Publikationsliste	
	Selbständigkeitserklärung	
	Danksagung	

1 Einleitung

In den letzten Jahren hat die Nabelschnurblutspende stark an Bedeutung gewonnen. Der Bekanntheitsgrad und die relativ häufige Durchführung des Verfahrens in den USA deuten darauf hin, dass die werdenden Eltern in Deutschland sich in zunehmendem Maße mit der Frage konfrontiert sehen werden, ob sie bei der Geburt ihres Kindes das anfallende Nabelschnurblut postpartal kryokonservieren sollten.

Möglicherweise entsteht bei den Elternpaaren ein Konflikt, der durch den Wunsch, das Beste für das Kind tun zu wollen, und einer mangelnden Kenntnis über das Verfahren oder ihren finanziellen Möglichkeiten, hervorgerufen wird.

Bislang existieren nur wenige Studien, in welchen die Meinung und das vorhandene Wissen der werdenden Eltern über die Nabelschnurblutspende ermittelt worden sind. Eine im Jahre 2007 von Fox et al. am Weill Cornell Medical Center in New York durchgeführte Studie galt als Vorlage für die Untersuchung in Berlin, wobei eine Erweiterung der Fragestellung insofern vorgenommen worden ist, als zusätzlich ermittelt wurde, inwiefern der Bildungsstand der schwangeren Frauen und deren Wissen über das Verfahren zusammenhängen.

1.1 *Nabelschnurblut und Nabelschnurblutspende*

1.1.1 **Was versteht man darunter?**

Unter Nabelschnurblut versteht man das sich postpartal in der Nabelschnur bzw. in der Plazenta befindende Blut. Synonym werden auch die Begriffe „Plazenta“- und „Plazentarestblut“ verwendet. Dieses Blut kann entweder steril aus der Umbilikalvene oder nach der Geburt aus der Plazenta entnommen werden, um nach einem Aufbereitungsprozess bei -196° Celsius kryokonserviert zu werden. Die Meinung darüber, ob die Verfahren – in vivo und in vitro (bzw. in utero und ex utero) – einander nachstehen, gehen

auseinander [31, 39, 45, 59, 60, 65]. Die Methoden zur Gewinnung sind schon ausführlich in der Literatur beschrieben worden [16, 19, 38, 45, 46, 48, 59].

1988 wurde erstmals ein Kind mit Fanconi-Anämie in Frankreich erfolgreich mit Nabelschnurblut transplantiert [29]. Bis dahin galt es als medizinischer Abfall und wird auch heute normalerweise noch direkt nach der Geburt verworfen.

Von Interesse für die Medizin ist Nabelschnurblut aufgrund seiner „relativ hohen Konzentration an Blutstammzellen“ [8, 46], die dort neben mesenchymalen und endothelialen Zellen zu finden sind.

1.1.2 Hämatopoetische (neonatale) Stammzellen

Stammzellen zeichnen sich durch Selbstreplikation, Pluripotenz und terminale Differenzierung aus.

Hämatopoetische Stammzellen, die den adulten Stammzellen zugerechnet werden, sind multipotent und in hoher Konzentration in der Nabelschnur und im Plazantarestblut vorhanden. Zurückzuführen ist das auf die fetale Hämatopoese, die in den beiden ersten Trimenen der Schwangerschaft in Leber und Milz stattfindet, sich dann allerdings ins Knochenmark verlagert. Im letzten Drittel der Schwangerschaft sind diese Zellen im fetalen Blutkreislauf zu finden [29].

„Bei den gewonnenen Zellen handelt es sich nicht um naive, unendlich expandierbare Stammzellen im eigentlichen Sinne. Sie sind vielmehr Vorläuferzellen der leukozytären, erythrozytären und thrombozytären Reihe“ [46] und machen circa 1-3% der mononukleären Zellmasse des Nabelschnurblutes aus [46, 52]. Somit liegt ihre Konzentration höher als im peripheren Blut und ist vergleichbar mit der Konzentration, die im Knochenmark zu finden ist. Aufgrund ihrer spezifischen Oberflächenstruktur können sie als CD34+ Zellen (CD= cluster of differentiation) von anderen Blutzellen unterschieden und mittels Aphaese gewonnen werden.

1.1.2.1 Vor- und Nachteile hämatopoetischer Stammzellen gegenüber Stammzellen aus Knochenmark und peripherem Blut

Hämatopoetische Stammzellen aus Nabelschnurblut, deren Gewinnung ethisch unbedenklich ist, bieten bei Transplantationen eine Alternative zu den Stammzellen, die im Knochenmark und im peripheren Blut zu finden sind.

Vorteil hämatopoetischer Stammzellen gegenüber Knochenmarkstammzellen bzw. Stammzellen aus peripherem Blut, die zuvor aus dem Knochenmark mobilisiert worden

sind, ist ihre schmerzfreie und risikolose Gewinnung. Im Bedarfsfall sind sie schnell verfügbar im Gegensatz zu den aus Knochenmark entnommenen Stammzellen. Darüber hinaus ist deren HLA-Kompatibilität¹ größer als die der Stammzellen aus Knochenmark und peripherem Blut. Durch ein geringeres Risiko einer oft tödlich verlaufenden Graft-versus-Host-Disease (GvHD), unter der man entweder eine akut auftretende oder chronische Entzündungsreaktion im Empfängerorganismus (ausgelöst durch die im Spenderblut enthaltenen CD8+-T-Zellen) versteht, ist eine bessere Verträglichkeit gewährleistet [4, 16, 45, 46, 66]. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Abwehrzellen, durch welche eine GvHD hervorgerufen wird, im Nabelschnurblut noch unreif sind [16, 55, 66].

Auch ist bei der Verwendung von Nabelschnurblut eine geringere HLA-Kompatibilität erforderlich. Statt 6/6 reicht bereits eine Kompatibilität von 4/6 für eine Transplantation aus und erleichtert dadurch die Suche nach einem geeigneten Präparat [23, 24, 46]. Das Risiko, dass eine Infektionskrankheit bei der Transplantation übertragen wird, ist bei Nabelschnurblut (NSB) Präparaten geringer. Auch sind die Kosten wesentlich niedriger [22, 45, 46] als bei einer Stammzellentnahme aus Knochenmark, die mit einem stationären Aufenthalt und einem invasiven Eingriff verbunden ist [45, 82, 83].

Für einen Einsatz adulter Stammzellen aus Knochenmark hingegen spricht zum einen die Tatsache, dass ein größeres Blutvolumen und demnach eine höhere Stammzellzahl bei der Entnahme gewonnen werden kann [4, 45, 46]. Während bei einer NSB Entnahme zwischen 50ml und 200 ml Blut gewonnen werden [37, 66]², und es unmöglich ist, erneut Blut des gleichen Spenders für eine zweite Transfusion zu gewinnen, können bei einer Knochenmarkspunktion bis zu 1500 ml gewonnen werden.

Folge der vergleichsweise geringen Zellzahl im gewonnenen NSB Präparat ist ein verzögertes Anwachsen des Transplantats (engraftment) [45, 46, 52]. Auch werden durch eine geringe Zellzahl u. a. die Aplasiephase, einhergehend mit einem erhöhten Infektionsrisiko, und die Thrombozytopenie, einhergehend mit einem erhöhten Blutungsrisiko, verlängert [52].

¹ Unter HLA (human leucocyte antigens) versteht man Oberflächenantigene, die bei der Immunerkennung körperfremder Zellen bedeutend sind. Sie binden Peptide, die sie den T-Lymphozyten präsentieren. Bei einer geplanten Transplantation muss vorher eine HLA-Kompatibilität sichergestellt werden, d.h. die Oberflächenmerkmale von Spender und Empfänger müssen zu einem bestimmten Grad übereinstimmen und werden anhand einer vorher durchgeführten Serologie überprüft.

² Laut Moldenhauer [46] werden nur in seltenen Fällen mehr als 100ml gewonnen.

Zum anderen ist die Wahrscheinlichkeit, dass eine Spende aus Knochenmark bakteriell kontaminiert ist, geringer als bei einer NSB Spende. Dies ist zurückzuführen auf die Passage des Neugeborenen durch den Geburtskanal. Während allogene NSB Präparate bei einer Verunreinigung nicht mehr verwendet werden können, ist dieses bei gewonnenen Präparaten aus Knochenmark und bei Aphaesepräparaten noch möglich - nämlich „unter Antibiotikaprophylaxe laut Antibiogramm“ [46].

1.1.3 Wie häufig und bei welchen Erkrankungen wird Nabelschurblut verwendet?

In Deutschland werden im Gegensatz zu den USA und Japan - wie Abb. 1 verdeutlicht - noch äußerst selten hämatopoetische Stammzellen zu therapeutischen Zwecken eingesetzt.

Hauptsächlich werden diese Zellen nach ablativer Chemotherapie oder Bestrahlung transplantiert, um das zerstörte blutbildende Knochenmark und das Immunsystem des Empfängerorganismus wiederherzustellen [10, 45, 46, 66].

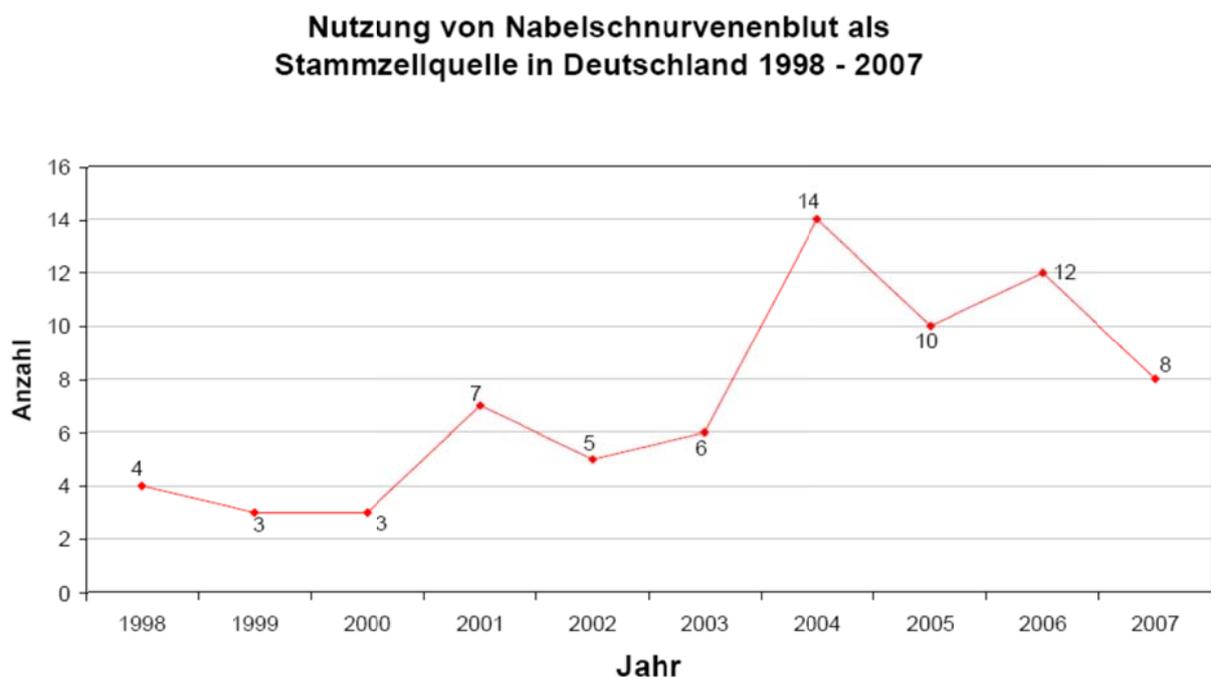


Abb.1 : Einsatz von Nabelschnurvenenblut als Stammzellquelle in Deutschland (Graphik entnommen von der Webseite des Deutsche Registers für Stammzelltransplantationen, Jahresbericht 2007)

Mit Nabelschnurblut behandelt worden sind bisher lebensbedrohliche Krankheiten, die das Blut- und das Immunsystem betreffen, und bestimmte angeborene Stoffwechselerkrankungen [4, 9, 29, 45, 46, 66, 67].

1.2 *NSB Banking: private und öffentliche Banken*

Über die letzten Jahre sind zwei Arten von NSB Banken, in denen die gewonnenen Präparate eingelagert werden, entstanden: private und öffentliche. Diese werden auch als ‚kommerzielle‘ und ‚nicht-kommerzielle‘, manchmal auch als ‚egoistische‘ und ‚altruistische Banken‘ bezeichnet [43].

1.2.1 **Private Banken und autologe Spenden**

Den werdenden Eltern wird hier die Einlagerung autologer oder familiär-allogener Spenden angeboten. Bei einer autologen Spende sind Spender und (potentieller) Empfänger des Nabelschnurblutes gleich, während man unter einer familiär-allogenen³ Spende eine solche versteht, bei der Spender und Empfänger verwandt sind.

Autolog wird derzeit nach erfolgter Radio- bzw. Chemotherapie transplantiert. Allerdings ist die Einlagerung eigener Stammzellen aus Nabelschnurblut hierbei gar nicht notwendig, da diese dem Patienten gegebenenfalls auch dann noch - nach Stimulation durch einen Wachstumsfaktor - aus dem Knochenmark entnommen werden können. Der Nutzen autolog eingelagerter Spenden für regenerative Zwecke ist bis heute noch rein spekulativ.

Geworben wird von den privaten Banken in Internetauftritten, in Elternzeitungen, in Broschüren, die vielerorts ausliegen, und bei speziell veranstalteten Informationsabenden. Auch treten diese manchmal direkt an die Frauenärzte heran [18], um mit Hilfe der Fachärzte Mütter anzuwerben [44]. Gebühren zwischen Euro 1685,- und Euro 2400,-⁴ [46] werden einerseits für den Entnahmeprozess, andererseits für die Aufbewahrung

³Eine familiär-allogene Spende wird auch als ‚gerichtete‘ Spende bezeichnet.

⁴ Manzei [44] gibt hier Werte zwischen Euro 800,- und Euro 2500,- an.

des Blutes berechnet⁵. Schon während der Schwangerschaft wird die beabsichtigte Einlagerung des Blutes mit der Frau vertraglich vereinbart.

1.2.2 Öffentliche Banken und allogene Spenden

Bei diesen Banken handelt es sich um die Einlagerung von Spenden, die grundsätzlich jedem Erkrankten, der hämatopoetische Stammzellen benötigt, zur Verfügung stehen. Diese Spenden werden als allogene bezeichnet, da Spender und Empfänger nicht gleich, sondern einander fremd sind. Mit allogenen gespendeten Zellen werden Leukämien, Lymphome, aplastische Anämien und genetisch bedingte Blut- und Immunkrankheiten behandelt [10]. Therapiert werden muss mit körperfremden Zellen, da das eigene Blut des Spenders die krankheitsverursachenden Zellen bereits beinhalten könnte. Angestrebt wird eine Repopulation des Knochenmarks durch ‚engraftment‘, so dass dort wieder neue Blutzellen gebildet werden können.

Die meisten öffentlichen Einrichtungen in den USA [4] können auch gerichtete Spenden einlagern. Im Gegensatz zu den privaten Banken werden die Kosten für die Einlagerung und die Aufbewahrung von der NSB Bank getragen. Den werdenden Eltern entstehen hier also keine Kosten. Finanziert werden diese ohne Gewinnorientierung arbeitenden Banken aus Spenden und durch Stiftungen [31, 36, 52, 82], in den USA auch durch staatliche Mittel [1, 31].

Die erste öffentliche NSB Bank weltweit entstand 1991 in New York [56], in Deutschland wurde die erste 1992 in Düsseldorf, die zweite 1996 in Dresden eingerichtet. Düsseldorf ist in Europa die größte alleinstehende Stammzellbank (Stand 3/07) und wird von der José-Carreras-Stiftung finanziert [36, 82].

Der grundlegende Unterschied zwischen beiden Banken ist ökonomischer Natur, da die öffentliche Bank nur im Fall einer Transplantation eines Präparates Geld bekommt, während hingegen die privaten Banken schon bei einer Einlagerung Geld erhalten [4].

⁵ In den USA belaufen sich die Kosten auf US \$ 1000-1500,- plus ca. US \$ 100 fortlaufende Kosten für die jährliche Konservierung [22].

1.2.3 Schätzungen über existierende Banken und eingelagerte Präparate

Die in der Literatur gemachten Angaben über die Anzahl privater bzw. öffentlicher Banken variieren stark. Gleiches gilt für die Daten eingelagerter Blutpräparate.

Das ASBMT (American Society of Blood and Marrow Transplantation) Committee⁶ geht von 780.000 eingelagerten NSB Präparaten in weltweit 134 Privatbanken aus [4]. Des Weiteren geht das Committee davon aus, dass es über 250.000 Präparate in öffentlichen Banken gibt, und bereits mehr als 8000 Transplantationen mit Präparaten aus öffentlichen Banken durchgeführt worden sind.⁷

Platz beziffert in seinem 2008 veröffentlichten Artikel die Zahl der weltweit existierenden kommerziellen Banken auf 100, die Zahl der weltweit eingelagerten Präparate auf um zwei Millionen, wovon bislang ca. 20 zur Anwendung gekommen seien [51].⁸

Laut der Düsseldorfer Stammzellbank sind gegenwärtig schätzungsweise in über 100 privaten Stammzellbanken ca. 1,3 Millionen Präparate eingelagert. Von diesen seien bislang 14 autolog transplantiert worden. Hingegen seien weltweit 200.000 Blutspenden in 40 öffentlichen Banken eingelagert, von denen bereits 7.700 verwendet werden konnten [82].

Orientiert man sich an den von der Düsseldorfer Stammzellbank veröffentlichten Zahlen [82], wird deutlich, dass es zweieinhalb mal so viele private wie öffentliche Banken gibt, die sechseinhalb Mal so viele Spenden einlagern wie die öffentlichen Banken. Des Weiteren ist ersichtlich, dass eine beachtliche Zahl an allogenen Transplantationen in den letzten Jahren erfolgt ist, während die Anzahl der autologen Transplantationen zu vernachlässigen ist. Der Vergleich zwischen autolog und allogenen transplantierten Präparaten zeigt ein Verhältnis von 1:550.

⁶ Das ASBMT Committee [4] zitiert hier Katiz-Benichou [33].

⁷ Das ASBMT Committee [4] verweist auf Gluckman, Rocha [27].

⁸ Platz [51] verweist hier auf [74].

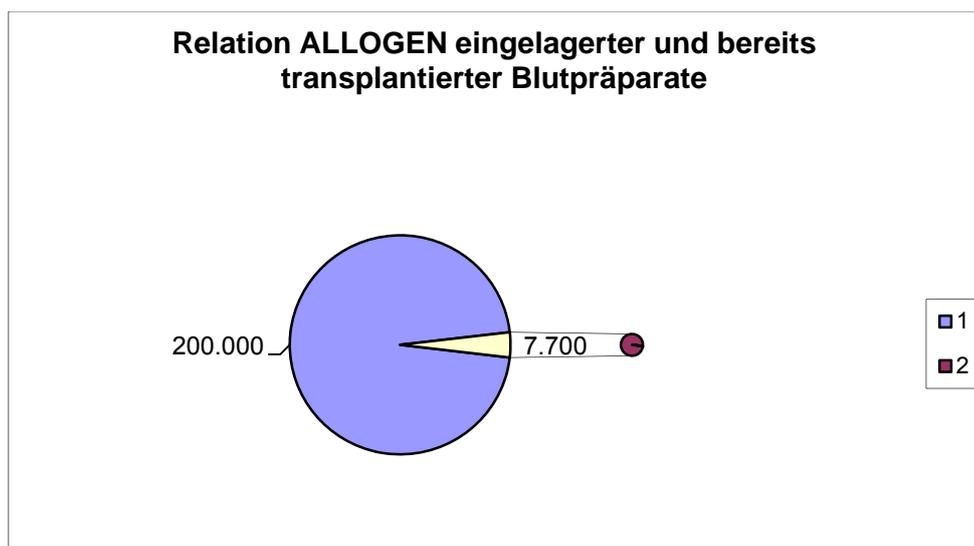
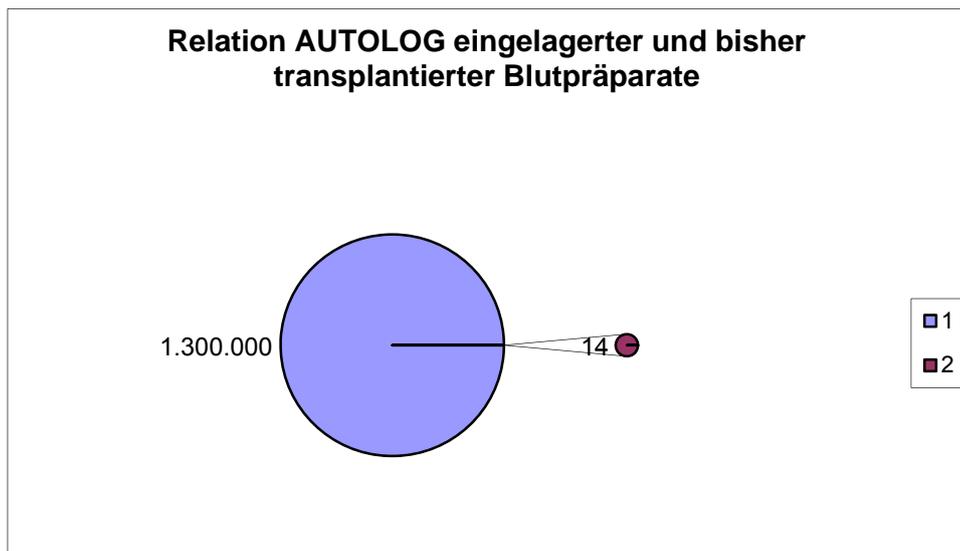


Abb. 2: Weltweites Inventar autolog und allogene eingelagerter NSB Präparate
(Graphik basierend auf den Angaben der Düsseldorfer Stammzellbank)

1 = eingelagerte Präparate; 2 = transplantierte Präparate

1.3 Transplantation von Nabelschnurblut

Dohmen [16] legt dar, dass das Neugeborene die Eigentums- und Persönlichkeitsrechte am gewonnenen Nabelschnurblut hat. Die Eltern als dessen gesetzliche Vertreter wahren die Interessen des Kindes und können über das Nabelschnurblut verfügen. Sie willigen an Stelle des Kindes ein, dass Nabelschnurblut bei der Geburt eingelagert wird.

1.3.1 Voraussetzungen für eine Transplantation

Spenderauswahlkriterien

Durch die „Richtlinien zur Transplantation von Stammzellen aus Nabelschnurblut“ und durch „die Richtlinien zur Gewinnung von Blut- und Blutbestandteilen und zur Anwendung von Blutprodukten (Hämotherapie)“ [53, 54] ist vorgegeben, dass nur bei Reifgeborenen, also Neugeborenen, die zwischen der 37.+0 und der 42.+0 Schwangerschaftswoche zur Welt kommen, Nabelschnurblut entnommen werden darf⁹. Ferner wird die Volljährigkeit der Schwangeren vorausgesetzt [19], und die Schwangere „muss in der Lage sein sowohl die Anamneseerhebung als auch die Aufklärung sprachlich und inhaltlich zu verstehen. Darüber hinaus muss sie der Sammlung, Lagerung und der Freigabe des CB [Cord Blood] -Transplantats sowie der vorgeschriebenen infektiologisch-serologischen Untersuchung ihrer Blutprobe schriftlich zustimmen“ [19].

Die Richtlinien der Bundesärztekammer [53] raten bereits während der Schwangerschaftsvorsorge zu einer Aufklärung der Schwangeren und halten eine Einverständniserklärung des biologischen Vaters für ‚wünschenswert‘. Hierzu weist Dohmen darauf hin, dass die Eltern das Sorgerecht für das Neugeborene gemeinschaftlich ausüben und dass aus diesem Grunde nach deutschem Recht auch das Einverständnis des Vaters nötig für eine Einlagerung ist, es sei denn die Schwangere ist alleinstehend oder verwitwet [16].

Qualitätskriterien des Blutpräparates

„Genetische oder erworbene Erkrankungen des lymphohämatopoetischen Systems müssen ausgeschlossen sein. Ebenso sollte kein Nabelschnurblut in Fällen von schweren hämatologischen, immunologischen oder infektiologischen Erkrankungen sowie bei

⁹ In den USA gilt, dass kein Nabelschnurblut unter der 34. Schwangerschaftswoche entnommen wird [45].

relevanten Fehlbildungen bzw. Untergewicht (<1500g) des Neugeborenen gespendet werden“ [46].

„Vor der Kryokonservierung soll eine ausreichende Menge des mit Einfriermedium versehenen Cord Blood zur Testung auf anaerobe und aerobe Bakterien sowie Pilze entnommen werden. Im Falle einer Kontamination soll erneut aus einer geeigneten Rückstellprobe eine Keimbestimmung erfolgen, um eine sekundäre Kontamination auszuschließen. Vor der Freigabe des Cord Blood-Präparates sind folgende Untersuchungen durchzuführen: HBs-Ag, Anti-HBc-IgG, Anti-HCV, Anti-HIV 1 / 2, Anti-HTLV I/II, Anti-Treponema. Diese Befunde und die bakteriologischen Kontrollen müssen negativ sein. Außerdem ist die GPT zu untersuchen. Darüber hinaus sollten aus dem mütterlichen Blut Anti-CMV-IgG und Anti-CMV-IgM bestimmt werden. Bei einem positiven Ergebnis ist beim CB-Präparat mittels einer PCR zu überprüfen, ob eine CMV-Virämie vorliegt. Aus dem CB [Cord Blood] sollten AB0-Blutgruppenmerkmale und die Rhesusformel gemäß den geltenden Richtlinien bestimmt werden“ [53].

Mindestanforderungen an das Präparat sind einerseits ein bestimmtes Volumen (60 ml bzw. bei großen Banken 100 ml)¹⁰, andererseits eine bestimmte Zellzahl (größer oder gleich 5×10^8 kernhaltige Zellen bzw. bei großen Banken größer 1×10^9 [46, 52, 53]), da bei einer Transplantation eine bestimmte Zellzahl pro Kilogramm Körpergewicht erforderlich ist. Im Falle einer Nutzung könnten diese möglicherweise sonst nicht allein für eine Transplantation verwendet werden.¹¹

Ordemann et al. weisen darauf hin, dass 60% der von ihm untersuchten Präparate, die in Dresden zwischen 8/1997 und 3/2000 eingesandt worden sind, aufgrund von Qualitätsmängeln (zu geringe Zellzahl, bakterielle Kontamination, positive Testung auf Infektionskrankheiten) nicht eingelagert werden konnten [48]. Eichler et al. stellten fest, dass 45% der 1300 in Mannheim zwischen 1996 und 2001 eingelagerte Präparate wegen Qualitätsmängeln verworfen werden mussten [19].

¹⁰ Diese Mindestanforderungen werden von machen privaten Banken bei der Einlagerung unterschritten. Die private Bank Eticur wirbt auf ihrer Webseite damit, die einzige private Bank in Deutschland zu sein, die die Richtlinien der Bundesärztekammer anwendet [77].

¹¹ Es gibt allerdings jetzt auch schon bei der Transplantation Tandem-Methoden bzw. Doppeltransplantationen, bei welchen mehrere NSB Präparate kombiniert verwendet werden, so dass diese dann auch für die Transplantation Erwachsener geeignet sind [36, 37, 52, 56].

Bei der Düsseldorfer Stammzellbank eingegangene Präparate konnten lediglich zu 27% eingelagert werden. Die anderen Blutspenden waren zu 81% aufgrund einer zu geringen Zellzahl nicht zu verwerten [36].

Voraussetzungen des Empfängers

Im Falle einer Transplantation muss sichergestellt sein, dass der Empfänger des Transplantats eine HLA-Kompatibilität aufweist. Wird im Fall einer Knochenmarkspende eine HLA-Kompatibilität von 6/6 als Kriterium veranschlagt, so ist die Verträglichkeit von Nabelschnurblut besser, und eine HLA-Kompatibilität von 4/6 ist bereits ausreichend [23, 24, 45, 46].

1.4 Legale Aspekte

Für Deutschland gilt: „Sowohl allogene (verwandte oder unverwandte) als auch autologe Nabelschnurtransplantate sind Arzneimittel aus Humanblut und unterliegen somit den Vorschriften des Arzneimittelgesetzes (AMG) [25] und des Transfusionsgesetzes (TFG)[26]“ [19]. Die Aufbereitung und Bereitstellung der Präparate muss durch das Paul-Ehrlich Institut genehmigt werden [80].

Während in Italien [4, 10, 31], in Frankreich [4] und in Belgien [10] das kommerzielle Geschäft privater Banken mit der NSB Spende und die Aufbewahrung für den eigenen Gebrauch verboten sind, und dies hingegen in Spanien gesetzlich erlaubt ist [4], existieren solche Gesetze in Deutschland bislang nicht. Auch in den Niederlanden, Österreich, Polen und Großbritannien gibt es private Banken [10].

In den USA gibt es in manchen Staaten eine gesetzliche Regelung, dass die werdenden Mütter über die Möglichkeiten der NSB Spende von medizinischer Seite her aufgeklärt werden müssen [1].

1.5 Nutzung von Nabelschnurblut in Deutschland im internationalen Vergleich

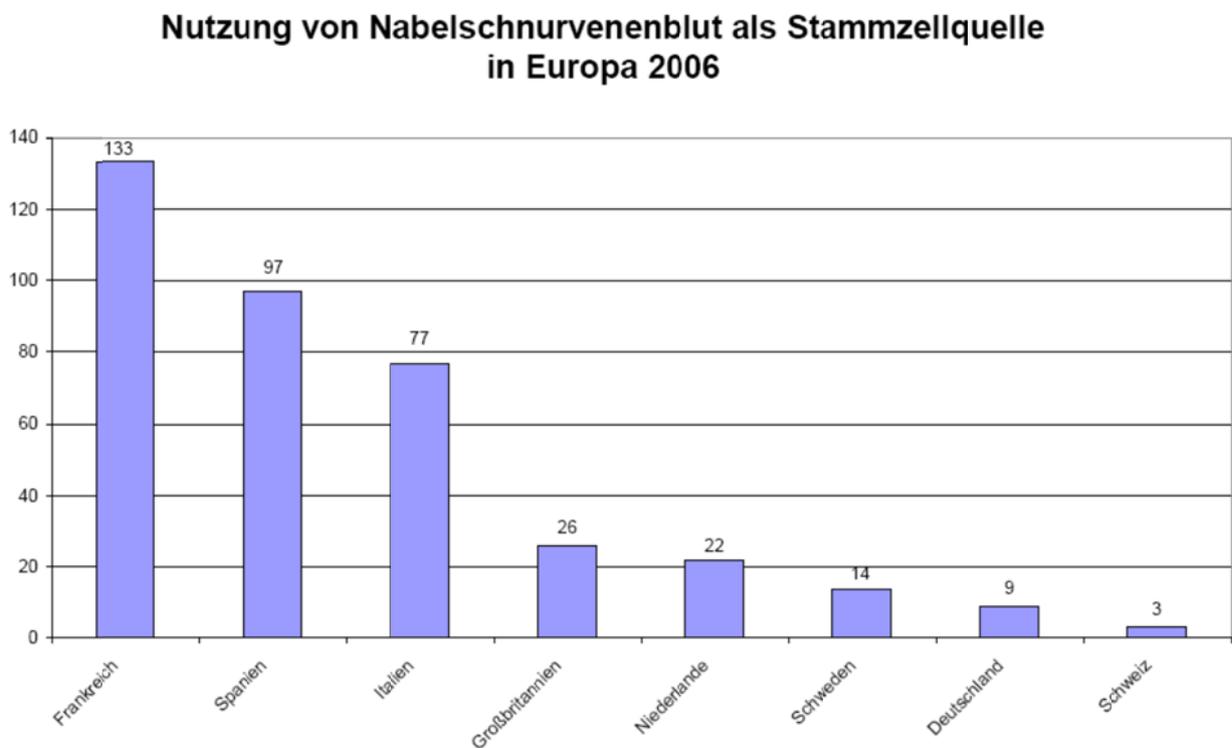


Abb.3: Graphik entnommen von der Webseite des Deutschen Registers für Stammzelltransplantation, Jahresbericht 2007

Zu erkennen ist in Abb. 3, die im Jahresbericht 2007 des Deutschen Registers für Stammzelltransplantation veröffentlicht worden ist [76], dass in Deutschland bis zum Jahr 2006 Nabelschnurblut nur äußerst selten als Stammzellquelle verwendet wurde. Dies gilt auch für die Schweiz, für Schweden, für die Niederlande und Großbritannien. Andere europäische Länder wie Frankreich, Spanien und Italien transplantierten wesentlich häufiger Nabelschnurblut. Von der Bioethikkommission des Bundeskanzleramts Österreichs wird der Anteil der Zellen, der in Europa für allogene Stammzelltransplantationen verwendet wird, auf ungefähr 2% geschätzt [10].

Allerdings zeigt der internationale Vergleich bezüglich des Einsatzes von Nabelschnurblut folgendes: „Das US-amerikanische Zentralregister für die Vermittlung von Stamm-

zellpräparaten berichtet für das Jahr 2007 über eine Anwendungsrate von 20% bezogen auf alle vermittelten Transplantate, und das bei zunehmender Tendenz. In Japan beträgt sie sogar bis zu 50%“[51].

1.6 *Stand der Wissenschaften zur NSB Spende*

1.6.1 Internationale und nationale Kritik an kommerziellen NSB Banken

Während von vielen Seiten auf den Nutzen der Einlagerung allogener Präparate hingewiesen wird, wird das Konservieren von Spenden in kommerziellen Banken sowohl international als auch national von verschiedenen medizinischen Institutionen stark kritisiert. So zum Beispiel auf internationaler Ebene von der American Academy of Pediatrics, der American Society of Pediatrics, der American Society for Blood and Marrow Transplantation (ASBMT), dem American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG), der Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, vom Royal College of Midwives, dem Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, dem French National Consultative Ethics Committee for Health and Life Sciences, von der European Group on Ethics in Science and New Technologies [4, 18, 52] und von der Bioethikkommission des Bundeskanzleramts Österreich [10]. In Deutschland wurde von Seiten der Deutschen Gesellschaft für Transfusionsmedizin und Immunhämatologie und von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation Kritik geübt [52].

Das ASBMT befürwortet eine öffentliche Einlagerung und rät von einer autologen Spende ab, da die Wahrscheinlichkeit, dass ein autolog eingelagertes Präparat in den ersten 20 Lebensjahren genutzt wird, mit zwischen 0,04% (1: 2.500) und 0,0005 % (1:200.000) äußerst gering ist und somit ungefähr der Gefahr gleichzusetzen ist, dass die Mutter während der Geburt ihres Kindes verstirbt [4].

Darüber hinaus ist nicht sicher, wie lange die Präparate überhaupt konserviert werden können. In Expertenberichten wurde 2007 beim American Society of Hematology

Meeting die Zeit hierfür auf 9,2 Jahre, in der EGE Opinion 19 vom Jahre 2004 hingegen auf 15 Jahre geschätzt [10]¹².

Empfohlen wird eine gerichtete Spende bei einer Erkrankung eines Kindes oder eines Elternteils in der Familie, das mit dem Blut des Neugeborenen erfolgreich transplantiert werden könnte [1, 4, 23]. Es sollte hierzu allerdings teilweise eine HLA-Kompatibilität unter den Eltern herrschen [4].

Ferner „sollten Bemühungen unternommen werden, um allogene NSB Spenden von ethnischen Minderheiten zu erhalten, damit diesen Bevölkerungsgruppen, die in sonstigen Stammzellregistern (Knochenmark) unterrepräsentiert sind, auch diese Therapieoptionen angeboten werden können“ [37].

Im Positionspapier der Europäischen Kommission ist folgende Passage zu finden:

„Die Möglichkeit eines Einsatzes des eigenen Nabelschnurblutes ist lediglich hypothetisch. Die Forschung in diesem Bereich steckt noch in den Kinderschuhen...die Legitimation der kommerziellen Banken sollte ernsthaft in Frage gestellt werden, da sie einen Service anbieten, der derzeit in Bezug auf therapeutische Wirksamkeit keinen wirklichen Nutzen hat“ [4, 78].

In Deutschland wurde in folgender Weise Kritik geäußert: „Im Gegensatz zur Verwendung von unverwandtem Nabelschnurblut zur hämatopoetischen Rekonstitution bei Leukämien, Hämoglobinopathien und genetischen Erkrankungen gibt es derzeit – auch laut offizieller Richtlinien der Bundesärztekammer – keine medizinische Indikation für die Verwendung von autologem Nabelschnurblut“ [36].

Kritische Äußerungen zur privaten Einlagerung sind auch von Seiten der Krankenkassen zu finden [72].

1.6.2 Studienlage

So weit uns bekannt ist, sind lediglich Schwangere in den USA und Kanada, in Europa bislang nur Frauen in der Schweiz, zu ihrer Einstellung und zu ihrem Kenntnisstand über Nabelschnurblut befragt worden. Im Folgenden soll kurz die Studienlage beschrieben werden.

¹² Auch Reimann [52] geht von einer Haltbarkeit von 15 Jahren aus unter Bezugnahme auf eine Studie von Broxmeyer et al.[7]

1.6.2.1 Zum Wissensstand der Schwangeren

Am Weill Cornell Medical Center in N.Y. wurden 2006 von Fox et al. [24] 325 schwangere Frauen befragt, um empirische Daten über das Wissen der Schwangeren bezogen auf die NSB Spende zu gewinnen. Fox et al. differenzierten im Rahmen der Studie zwischen denjenigen Frauen, die beabsichtigten öffentlich bzw. privat zu spenden. Es stellte sich heraus, dass die New Yorker Frauen nur wenig über das Verfahren wussten. Auch zeigte sich, dass die Frauen, die Nabelschnurblut autolog einlagern ließen, die Möglichkeiten einer öffentlichen Bank im Bedarfsfall ein passendes Präparat zu finden, weit unterschätzten.

Weitere Ergebnisse der Untersuchung werden im Rahmen dieser Arbeit mit denen der Berliner Studie verglichen und diskutiert werden.

Perlow et al. stellten 2006 in der in Arizona durchgeführten Studie ‚*Patients Knowledge of UCBB*‘ [49] einen mangelnden Wissensstand über die NSB Spende unter Schwangeren fest. Die Befragung von 425 Frauen zeigte, dass über ein Drittel (37%) der Befragten noch nie etwas von dem Verfahren gehört hatte, während die anderen Frauen fehlinformiert waren. Von denjenigen Frauen, die bereits die Spende kannten, glaubten 2,6% „äußerst gut“, hingegen 74% „minimal informiert“ zu sein.

Perlow et al. konnten zeigen, dass ältere und besser gebildete Schwangere über die Thematik mehr wussten, und dass darüber hinaus der Wissensstand der Frauen von ihrer ethnischen Zugehörigkeit abhängig war.

Jede vierte Frau (25,7%) war durch ihre ‚health care providers‘ über die NSB Spende aufgeklärt worden, über die Hälfte (53%) von ihnen hatte durch Zeitschriften oder durch die Nachrichten darüber etwas erfahren. Von den Frauenärzten erwarteten 90% der Befragten, dass sie die ihnen gestellten Fragen zu diesem Thema beantworten könnten. Es stellte sich heraus, dass ein mangelnder Kenntnisstand der Frauen über die NSB Spende (30,9%) und die anfallenden Kosten (29,8%) dem Praktizieren einer solchen im Weg standen, so dass sich 71% der Befragten gegen eine Einlagerung entschieden hatten.

Fernandez et al. [21] führten 2003 in Kanada eine Studie durch, durch welche neben soziodemographischen Faktoren der Kenntnisstand und die Einstellung 443 Schwangerer über bzw. zur NSB Spende mittels eines Fragebogens eruiert wurde. Es konnte

gezeigt werden, dass mehr als 70% der Frauen über ein geringes oder sehr geringes Wissen zu verfügen glaubte.

68% der Befragten waren der Meinung, dass der Arzt die NSB Spende mit den schwangeren Frauen besprechen sollte. Ferner zeigten die Studienteilnehmerinnen ein starkes Interesse daran, sowohl durch ‚Professionelle des Gesundheitssystems‘ als auch in Elternvorbereitungskursen über das Verfahren informiert zu werden.

86% der Schwangeren würde sich für eine Einlagerung bei einer öffentlichen Bank, hingegen nur 14% für die Einlagerung bei einer privaten Bank entscheiden. ‚Altruismus‘ und die Kosten, die bei einer öffentlichen Einlagerung nicht anfallen würden, wurden als Begründungen für eine allogene Einlagerung angegeben, während die Entscheidung für eine private Bank als ‚gute Investition‘ gesehen wurde oder aus Schuldgefühlen nicht unterlassen werden wollte.

Ferner zeigte sich, dass eine große Mehrheit der befragten Frauen der Einlagerung bei einer öffentlichen Bank auch im Hinblick auf potentielle Transplantationen und Forschung unterstützend gegenüberstand. Demnach würden es 67% der Frauen akzeptieren, wenn das gespendete Blut zusätzlich für Forschungszwecke genutzt werden würde, und 39% der Befragten wären einverstanden, wenn das gespendete Blut für Genforschungszwecke genutzt werden würde.

Fernandez et al. plädieren für eine bessere Aufklärung der Frauen, die schon in der frühen Schwangerschaft erfolgen sollte.

Danzer et al. befragten im Jahre 2003 in einer prospektiv durchgeführten Studie [15] am Universitätsspital Basel 131 Mütter, die eine NSB Spende öffentlich hatten einlagern lassen. Die Befragung erfolgte sechs Monate nach erfolgter NSB Spende mittels eines standardisierten anonymen Fragebogens. 78 Frauen partizipierten.

Es zeigte sich, dass 96,1% der Frauen nochmals Nabelschnurblut spenden würden und meinten, dabei eine ethische Entscheidung getroffen zu haben. Danzer et al. konnten einen „hohen Grad an Zufriedenheit“ [15] über die öffentliche Spendeneinlagerung feststellen. Allerdings ergab die Studie auch, dass die Frauen detaillierter über das Verfahren und über eine eventuelle Freigabe des Präparates im Falle einer Anforderung zur Transplantation aufgeklärt werden wollten.

2002 führten Sugarman et al. in North Carolina einen, drei oder sechs Monate nach der Geburt 170 Telefoninterviews mit Müttern durch, die eingewilligt hatten, Nabelschnur-

blut öffentlich einlagern zu lassen [61]. Es stellte sich heraus, dass 96,8% der Mütter der Meinung waren, dass alle ihre Fragen beantwortet worden seien. Beinahe alle Frauen hatten Nabelschnurblut einlagern lassen, um anderen zu helfen. Allerdings war ungefähr einem Drittel der Frauen nicht klar, dass sie im Rahmen dieser Studie an einem Forschungsprojekt teilnahmen. Bei Erkrankung des Kindes hätte beinahe ein Viertel der Frauen nicht gewußt, wie sie die NSB Bank hätte kontaktieren können.

Obwohl annähernd alle Frauen (96,9%) zufrieden waren mit der Art und Weise, in der sie aufgeklärt worden waren, und 98,8% wieder eine Spende einlagern lassen würden, plädierten Sugarman et al. dafür, die Aufklärung der Frauen weiter zu optimieren. Die Evaluation hatte nämlich gezeigt, dass nur ein Drittel der Frauen verstanden hatte, dass das Nabelschnurblut vor der Einlagerung auch hätte verworfen werden können und dass lediglich etwas mehr als die Hälfte der Frauen von der Möglichkeit gehört hatte, Präparate privat einlagern zu lassen. 78,8% der Mütter dachte fälschlicherweise, dass sie das eingelagerte Präparat einem bestimmten Empfänger zur Verfügung stellen könnten, und annähernd die Hälfte der Frauen hatte sich auch für eine NSB Einlagerung entschieden, um die Gesundheit des Kindes in seinem weiteren Leben zu sichern.

Bereits 1998 befragten Sugarman et al. in der Studie *Pregnant women's perspectives on umbilical cord blood banking* [62] 19 Frauen im zweiten bzw. im dritten Trimenon ihrer Schwangerschaft über ihre Einstellung zur NSB Spende. Es wurden drei ‚focus groups‘ aus jeweils vier bis acht Personen gebildet, die an Diskussionsrunden teilnahmen. Während die Schwangeren zweier ‚focus groups‘ beabsichtigten, an einer öffentlichen Klinik zu entbinden, planten die übrigen Frauen, an einer privaten Klinik ihr Kind zu bekommen.

Alle Frauen erklärten sich am Ende der Studie bereit, Nabelschnurblut in einer öffentlichen Bank einlagern zu lassen. Sie begründeten ihre Entscheidung damit, dass das Blut ansonsten verworfen würde und mit Altruismus. Allerdings zeigte sich, dass die Frauen unzureichend über das Verfahren informiert waren und daher den Wunsch hatten, mehr hierüber zu erfahren. Einige Frauen hatten zuvor noch gar nicht von dieser Option gehört.

Im Rahmen der Studie wurde deutlich, dass die Befragten möglicherweise nicht spenden würden, 1. weil sie bei einer NSB Entnahme besorgt wären um die Sicherheit von Mutter und Neugeborenem während der Geburt, 2. aufgrund ihrer Einstellung zur Plazenta, 3. weil sie eine vertrauliche Behandlung sowohl ihrer Daten als auch der Spen-

den nicht garantiert sahen, 4. weil sie dem Verfahren generell ablehnend gegenüber standen und 5. weil die werdenden Väter sie gegenteilig beeinflussen könnten. Die Frauen fragten, ob eine NSB Entnahme schmerzhaft sei, von wem diese durchgeführt werden würde und wem das gewonnene Blut gehöre. Weiterhin wollten sie wissen, welche zusätzlichen Tests im Falle einer Spende erforderlich wären, die über die normalerweise in der Schwangerschaft durchgeführten Untersuchungen hinausgingen. Sie wollten auch verstehen, was das Besondere an Nabelschnurblut ist, was für Kriterien darüber entschieden, ob eine Spende eingelagert werden kann oder nicht, was mit nicht verwendbarem Blut geschehen würde bzw. wie lange verwendbares Blut aufbewahrt werden könne. Auch war für sie von Interesse, welche Krankheiten bereits mit Nabelschnurblut therapiert werden könnten, und was der Unterschied zwischen privaten und öffentlichen Banken sei.

Alle Befragten hielten es für wichtig, nicht nur Schwangere gegen Ende des zweiten oder zu Beginn des dritten Trimenons über das Verfahren aufzuklären, sondern rieten dazu, breit gefächert die gesamte Bevölkerung über dieses Thema zu informieren.

Eine 1998 von Surbek et al. am Universitätsspital Basel durchgeführte Studie [67], in der 300 Schwangere befragt worden sind (und 83%, n=250 partizipierten), zielte darauf ab, den Wissensstand und die Akzeptanz der NSB Spende zu ermitteln. Resultat der Befragung war ein geringes Vorwissen der Frauen über den Verbleib der Plazenta nach der Geburt. Lediglich 40% der 245 antwortenden Frauen zeigte sich hierüber informiert, und nur 32% wussten, dass die Möglichkeit bestand, postpartal Nabelschnurblut zu kryokonservieren.

Auffällig waren die Wissensunterschiede bei der Auswertung zwischen den verschiedenen Bevölkerungsschichten. Surbek et al. schlussfolgerten: „Nur vermuten lässt sich, dass diese Wissensunterschiede auf sozialen (Bildungs-) Unterschieden und weniger auf kulturell-religiösen Unterschieden beruhen“ [67], da der Bildungsstand der Frauen in Basel nicht mit erfasst worden ist.

Die Studie verdeutlichte darüber hinaus, dass - unabhängig von Vorwissen und Herkunft - beinahe alle Frauen (95%) der Einrichtung einer NSB Bank für allogene Spenden positiv gegenüberstanden und dass - wiederum unabhängig von Vorwissen und Herkunft - 93% der Befragten bereit wären, bei der Geburt ihres Kindes Nabelschnurblut zu spenden.

Surbek et al. weisen allerdings darauf hin, dass diese beiden Teilergebnisse unter Vorbehalt zu betrachten seien, da vor der Befragung lediglich eine kurze „knapp gehaltene und eher positiv formulierte“ [67] Information über das Verfahren gegeben worden war. Auch sei die Studie darauf ausgelegt gewesen, die grundsätzliche Einstellung der Schwangeren zu diesem Thema zu erfassen. Sie raten dazu, den Informationsstand der Frauen zu verbessern.

1.6.2.2 Ethische Bedenken der NSB Spende gegenüber

In dem Artikel ‚*Ethical Considerations in Umbilical Cord Blood Banking*‘ [23] gehen Fox et al. den Fragen nach, 1. inwiefern Geburtshelfer ethisch dazu verpflichtet sind, der Frage einer privaten Einlagerung nachzukommen, und 2. ob Geburtshelfer ethisch dazu verpflichtet sind, routinemäßig die private Einlagerungsmöglichkeit denjenigen Frauen anzubieten, die nicht danach fragen.

Sie kommen zu dem Schluss, dass der Frauenarzt generell zu einer öffentlichen NSB Spende raten sollte. Wird ein Geburtshelfer auf die Möglichkeit einer privaten Einlagerung angesprochen, so sollte er erklären, dass ein Nutzen der autologen Spende bislang noch nicht nachgewiesen worden ist. Der Arzt kann dem Wunsch der Patientin nachkommen, wenn diese weiterhin darauf besteht, da das medizinische Risiko bei einer Spende sehr gering ist. Dann wäre es ethisch gerechtfertigt, wenn der Arzt für diese Leistung eine Gebühr verlangen würde, da es sich um eine Sonderleistung handelt. Allerdings sollte er die Patientin darüber informieren, wenn er von der Bank für die Blutentnahme entlohnt wird.

Des Weiteren ist der Geburtshelfer ethisch nicht dazu verpflichtet, privates Banking anzubieten, wenn das Blut nicht öffentlich eingelagert werden kann. Die einzige Ausnahme hierbei besteht im Falle eines erkrankten Familienmitglieds einer Schwangeren, dem eine Transplantation nutzen könnte. Dann sollte eine autologe Spende von ärztlicher Seite her angeraten werden.

Fox et al. weisen ferner darauf hin, dass zwar kein medizinisches Risiko bei der Gewinnung von Nabelschnurblut besteht, dass allerdings bei der privaten Spende enorme Kosten für die werdenden Eltern entstehen können. Eine soziale Gefahr besteht nicht, solange die Geheimhaltung gewährleistet ist.

Kharaboyan et al. weisen 2006 in ihrem Artikel ‚*Understanding umbilical cord blood banking: What women need to know before deciding*‘ [34] darauf hin, dass es wichtig sei, die werdenden Mütter über die NSB Spende zu informieren, damit diese eine

Einlagerung der NSB Spende in Betracht ziehen könnten. Geburtshelfer, Hausärzte, Hebammen und Krankenschwestern spielten eine zentrale Rolle, wenn die Frauen über eine Spende nachdachten. Auch wenn die Frauen nicht direkt nachfragten, sei ein Geburtshelfer von Berufs wegen trotzdem dazu verpflichtet, sie auf das Thema hin anzusprechen, um auf mögliche Vorteile für deren Kinder, Familienmitglieder und andere Menschen hinzuweisen.

Hierbei sollten Vor- und Nachteile einer Einlagerung bei privaten und öffentlichen Banken, Fragen bezüglich der Geheimhaltung sowie alternative Verwendungen der Spende besprochen werden. Wichtig sei es auch die Frauen darüber in Kenntnis zu setzen, dass bei einer allogenen Einlagerung der Spende Informationen über die Vaterschaft, über Infektionskrankheiten und über Prädispositionen für bestimmte genetische Erkrankungen zugänglich würden. Ferner sollten die Frauen erfahren, welche Blutuntersuchungen durchgeführt würden, und wie sie im Falle eines positiven Testergebnisses darüber benachrichtigt würden.

Wie auch Manzei in ihrer Arbeit *'Stammzellen aus Nabelschnurblut'* [44] weisen Khara-boyan et al. auf die Gefahr des Missbrauchs eingelagerter Präparate hin. So sei es vorgekommen, dass sich private Banken als öffentliche ausgegeben hätten und ‚compatible matches‘ der eingelagerten Blutpräparate an Forschungsunternehmen verkauft hätten. Auch berichten sie von Fällen, bei welchen NSB Präparate an Erkrankte verkauft worden seien, die dringendst eine Transplantation benötigt hätten. Kooperierende Frauenärzte hätten einen ‚Finderlohn‘ bekommen, wenn sie ‚ein geeignetes Präparat zur Verfügung‘ stellen konnten. Sie plädieren daher für eine detaillierte und lückenlose Aufklärung der werdenden Eltern, damit diese eine Entscheidung an Stelle ihres neugeborenen Kindes treffen könnten.

Sugarman et al. gehen bereits 1995 in *Ethical aspects of banking placental blood for transplantation* [64] und 1997 (zusammen mit einer interdisziplinären Arbeitsgruppe) in *Ethical issues in umbilical cord blood banking* [63] u. a. den Fragen der Geheimhaltung und Vertraulichkeit nach und sprechen sich für einen ‚informed consent‘ der Frauen aus. Sollte im Rahmen der Einlagerung entweder eine Infektionskrankheit oder eine genetische Erkrankung beim Spender festgestellt werden, so müssten diese Daten höchst vertraulich behandelt werden, um sich nicht nachteilig für ihn auszuwirken. Obwohl die Gefahr des Datenmissbrauchs bei einer Verlinkung von Spendernamen und eingelagerten Präparaten gegeben sei, raten die Autoren trotzdem dazu, die Namen nicht von den

Spenden zu entfernen, da bei Entdeckungen neuer Erkrankungen das eingelagerte Blut nochmals getestet werden könnte. Hierdurch würde die Sicherheit des Verfahrens erhöht werden.

Da Nabelschnurblut eher als ‚transplantierbares Organ‘ denn als ‚zu verwerfendes Gewebe‘ betrachtet werden sollte, kann nicht generell von einem Einverständnis der Eltern zum Spenden ausgegangen werden. Es sei daher wichtig, die Frauen bereits vor der Geburt in einer für sie verständlichen Weise über Nutzen und Risiken des Verfahrens aufzuklären, damit diese dann freiwillig zustimmen könnten. Essentiell bei der Aufklärung sei zum einen die Beschreibung des Entnahmeprozesses, zum anderen die Überprüfung des Infektionsstatus der Mutter, der mit einer Blutentnahme verbunden sei. Darüber hinaus müsse Nabelschnurblut für alle Menschen gleichermaßen zugänglich sein.

1.7 Fragestellung

Die derzeitige Studienlage zeigt, dass es in Europa bislang lediglich in der Schweiz Studien gibt, die den Kenntnisstand der werdenden Eltern und deren Motivation zum Spenden von Nabelschnurblut ermitteln. Ausgehend von der amerikanischen Studie *‘Umbilical cord blood collection: do patients really understand?’* [24] ist es Ziel dieser Untersuchung herauszufinden, wie der Wissensstand und die Einstellung deutschsprachiger Schwangerer in Berlin zur NSB Spende ist.

Möglicherweise gibt es - wie auch schon von Surbek et al. vermutet [67] - eine Abhängigkeit zwischen dem Kenntnisstand der Schwangeren und deren Bildungsniveau. Die Untersuchung soll daher des Weiteren dazu dienen herauszufinden, ob in Berlin eine Abhängigkeit zwischen diesen beiden Parametern besteht.

Von Interesse sind die folgenden Fragestellungen:

1. Was wissen deutschsprachige Schwangere in Berlin von der NSB Spende?
und
2. Inwiefern hängen Wissensstand und Bildungsgrad der Schwangeren voneinander ab?

Diese Studie wurde mit einem analogen Design zu der eben beschriebenen von Fox et al. durchgeführten Studie in Berlin entworfen, um herauszufinden, inwiefern die Ergebnisse der amerikanischen und der deutschen Studie Unterschiede bzw. Ähnlichkeiten aufweisen, und um möglicherweise einen Vergleich der Ergebnisse durchführen zu können.

Ferner ist die Ermittlung des Kenntnisstandes der werdenden Mütter wichtig, um diesen bei der Einführung eines Systems der öffentlichen NSB Spende, das seit dem 01.01.09 an der Charité in Kooperation mit der Düsseldorfer Stammzellbank besteht, berücksichtigen zu können.

2 Methoden

2.1 Hypothesen

Die Ergebnisse der bereits durchgeführten Studien legen den Schluss nahe, dass die schwangeren Frauen auch in Berlin unzureichend informiert sind über die NSB Einlagerung.

Basierend auf den Resultaten der bereits durchgeführten Studien werden folgende Hypothesen aufgestellt:

Hypothese 1: Der Wissensstand der deutschsprachigen Schwangeren in Berlin über die NSB Spende ist gering.

Hypothese 2: Es besteht ein Zusammenhang zwischen dem Bildungsgrad der deutschsprachigen Schwangeren in Berlin und deren Wissensstand über die NSB Spende.

2.2 Durchführung der Studie

2.2.1 Antrag bei der Ethikkommission

Vor Beginn der Studie wurde im Juli 2007 ein Antrag zur Bewilligung der Studie bei der Ethikkommission der Charité eingereicht und die Durchführung dieser genehmigt. Es wurde daraufhin eine Pilotstudie durchgeführt, bei welcher ersichtlich wurde, dass die Antwortmöglichkeiten der Frage 23 anders als in der direkten Übersetzung gestaltet werden müssten (s.u.). Daher wurde an dieser Stelle eine Änderung des Fragebogens vorgenommen und die neue Version des Fragebogens eingesetzt.

2.2.2 Befragung der Schwangeren

Von Ende August 2007 bis Mitte Februar 2008 wurden deutschsprachige Frauen in den drei Schwangeren-Beratungsstellen der Charité (Campus Virchow Klinikum, Campus Benjamin Franklin und Campus Charité Mitte) zum Thema ‚NSB Spende‘ während ihrer Wartezeit befragt.

Fünf Teilnehmerinnen der Studie brachen während des Ausfüllens des Fragebogens die Beantwortung der Fragen ab, während weitere fünf Fragebögen undeutlich ausgefüllt wurden. Drei Bögen sind gleich nach dem Verteilen unausgefüllt zurückgegeben worden. Insgesamt wurden demnach 13 Bögen bei der Auswertung aussortiert, so dass letztlich 300 Fragebögen ausgewertet werden konnten.

Den Schwangeren wurde im Wartebereich der Schwangeren-Beratungsstellen ein standardisierter Fragebogen ausgehändigt mit der Bitte, diesen gleich auszufüllen und ihn dann in den dafür vorgesehenen Briefkasten zu werfen. Zuvor wurden die Ein- bzw. Ausschlusskriterien abgeklärt. Auch wurde den Frauen erklärt, dass es sich um eine anonyme Studie handelt und dass die Teilnahme an der Studie absolut freiwillig ist. Diese und weitere Informationen konnten die Studienteilnehmerinnen auch nochmals dem Elternbrief, der an den Fragebogen geheftet war, entnehmen.

Da wir einen geringen Kenntnisstand bei den Frauen vermuteten und davon ausgingen, dass die Informiertheit über das Thema bei späterer Befragung zunehmen würde, schlossen wir erst Frauen im letzten Monat ihrer Schwangerschaft (bzw. wenn sie über dem Geburtstermin waren) in die Studie ein.

2.2.3 Der Fragebogen

Der Fragebogen ist bis auf einige wenige Änderungen eine direkte Übersetzung des in der Studie von Fox ‚*Umbilical cord blood collection: do patients really understand?*‘ [24] benutzten Fragebogens (siehe Anlage).

Geändert wurde Frage 23, da die Schulabschlüsse Hauptschule, Realschule und Abitur in Deutschland sinnvoller zur Erfassung des Bildungsstandes zu sein schienen als die direkte Übersetzung, durch welche als Schulabschluss lediglich Grundschule und Abitur erfasst worden wären.

Die Frage nach ‚race‘ und ‚religion‘ der Frauen wurde herausgenommen, weil es zum einen nicht sinnvoll erschien in Berlin nach den gleichen Ethnizitäten bzw. Religionen zu

fragen wie in N.Y., und weil diese Informationen zum anderen zur Beantwortung unserer Fragestellungen nicht erforderlich waren.

Ferner wurde nicht nach der ‚method of payment for prenatal care‘ gefragt, da die Frauen hierzulande für die Schwangerenvorsorge auf Grund der Struktur des Gesundheitssystems nicht direkt bezahlen müssen.

Hinzugefügt wurde eine Frage, die eruiert, wer die Schwangerenberatung der Frauen durchgeführt hat.

2.2.4 Zusammenhang zwischen Teil 1 und 2 des Fragebogens

Um die zweite der aufgestellten Hypothesen zu stützen, wurden Kreuztabellen für die Fragen 1-18 und Frage 23 erstellt. Hierdurch sollte der Zusammenhang zwischen dem Bildungsgrad der befragten Frauen und deren Wissenstand über die NSB Spende ermittelt bzw. dargestellt werden.

2.2.5 Auswertung

Zur Auswertung der Fragen wurden deskriptive Verfahren gewählt. Da der Schulabschluss (F23) ordinal skaliert ist, wurde Kendall's Tau-B Test zur Ermittlung der Irrtumswahrscheinlichkeiten angewendet. Als signifikant wurde ein Ergebnis bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von $p < 0,05$ gewertet.

Die Auswertung der Ergebnisse erfolgte mit den Programmen SPSS 14.0 und Excel 2000 bzw. 2003.

2.3 Voraussetzungen für die Teilnahme an der Studie

2.3.1 Einschlusskriterien der Studie

Zum Zeitpunkt der Befragung sollte

1. die Schwangerschaft 36 Wochen oder mehr vorangeschritten sein,
2. die Schwangere über 18 Jahre alt sein,
3. diese nicht an einer anderen Studie teilnehmen und
4. diese die deutsche Sprache gut beherrschen.

3 Ergebnisse

3.1 Zusammensetzung der Stichprobe

Mittels der Informationen, die in den Fragen 19-24 gewonnen wurden, kann die Stichprobe wie folgt beschrieben werden:

Alter

Über die Hälfte (52%, n=155) der befragten Frauen waren zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 30 und 39 Jahren alt, über ein Drittel (38%, n=115) zwischen 20 und 29. 6% (n=19) waren 40 Jahre oder älter, während lediglich 3% (n=8) der Befragten jünger als 20 waren.

Anzahl der Kinder

Für über die Hälfte der Befragten (52%, n=156) war diese Schwangerschaft die erste, während ca. ein Drittel (31%, n=94) zum Zeitpunkt der Befragung bereits ein Kind geboren hatte. 11% (n=33) der Frauen hatte bereits zwei Kinder und 5% (n=14) mehr als zwei Kinder geboren.

Familienstand

Der Großteil (58%, n=174) der befragten Frauen waren zum Zeitpunkt der Befragung verheiratet, 34% (n=101) ledig und 7% (n=21) geschieden.

Bildungsstand

Über ein Drittel (35%, n=106) der Studienteilnehmerinnen hatte zum Zeitpunkt der Befragung bereits einen Hochschulabschluss erworben, ca. ein Fünftel (19%, n=57) hatte das Abitur gemacht. Weitere 82 (27%) hatten einen Realschulabschluss gemacht, während 38 Frauen (13%) nach dem Hauptschulabschluss die Schule verlassen hatten. 17 Schwangere (6%) machten bei dieser Frage keine Angabe. Abb. 4 verdeutlicht, dass die befragten Frauen einen eher hohen Bildungsstand hatten.

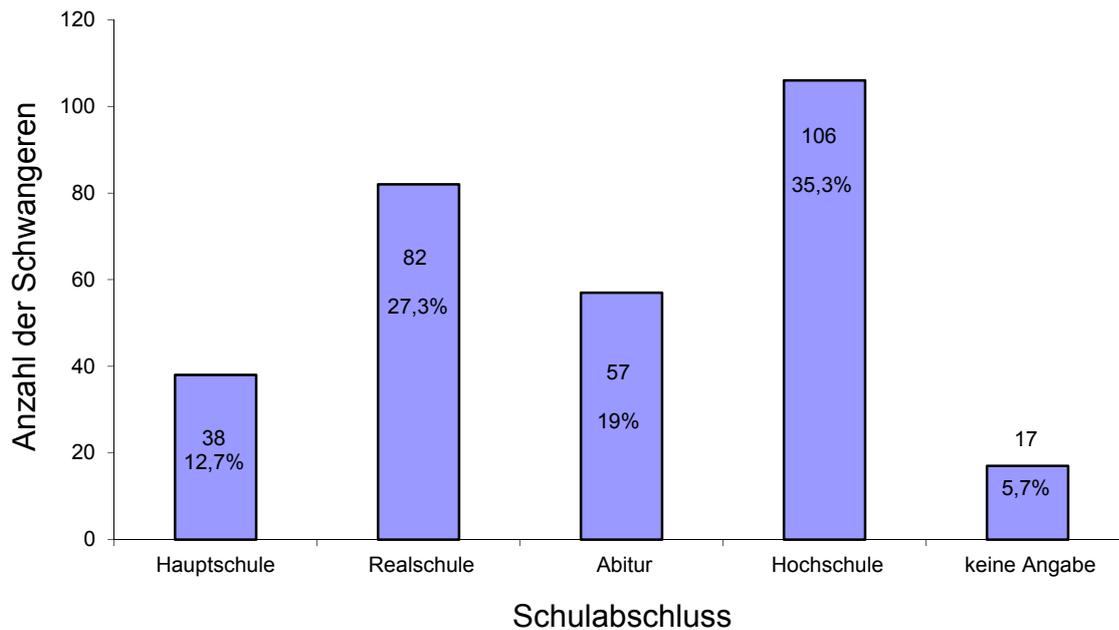


Abb.4: Aufgliederung der Studienteilnehmerinnen nach Bildungsgrad

Schwangerenberatung

224 Frauen (75%) gaben an, dass ihre Schwangerenberatung beim Frauenarzt stattgefunden hatte, 23 (8%) Frauen gaben an, ihre Schwangerenberatung sei durch einen Geburts- bzw. Pränatalmediziner durchgeführt worden, während 119 (40%) sich in den Beratungsstellen der Charité hatten informieren lassen (Mehrfachnennungen waren hier möglich).

3.2 *Wissen/ Information der Schwangeren über die NSB Spende*

Bei der Evaluation ergab sich folgendes Bild:

NSB Spende mit dem Frauenarzt besprochen

16 Frauen (5%) hatten die NSB Spende mit ihrem Frauenarzt besprochen, 283 Frauen (94%) nicht.

Von diesen 16 Frauen hatten 12 (4%) das Thema von sich aus angesprochen. Nur in drei Fällen war die NSB Spende vom behandelnden Gynäkologen angesprochen wor-

den. 13% der Schwangeren (n=38), die die NSB Spende nicht mit ihrem Frauenarzt besprochen hatten, beabsichtigten dieses Thema noch im weiteren Verlauf der Schwangerschaft mit ihrem Gynäkologen zu besprechen, während 76% (n=229) dies nicht tun wollten.

Über die NSB Spende in Zeitungen etwas gelesen oder Werbespots darüber gesehen

Drei Viertel der an der Studie teilnehmenden Frauen (74%, n=222) hatte in Zeitschriften bzw. Werbespots über die NSB Spende etwas gesehen oder gelesen.

59% der Befragten (n=177) hatte Informationsmaterial, das von privaten Firmen verbreitet worden war, gesehen, während hingegen lediglich ein Viertel der Frauen (26%, n=77) Material öffentlicher Banken gesehen hatte.

Geplante Durchführung (bzw. unentschlossen) gegenüber einer NSB Spende

17 der 300 befragten Frauen (6%) beabsichtigten, bei der bevorstehenden Entbindung eine NSB Spende durchzuführen, während 206 der Befragten (69%) keine NSB Spende planten. 73 weitere (24%) zeigten sich bei der Beantwortung der Frage unentschlossen. Von den 17 Frauen, die eine NSB Spende planten, hatten zehn die Absicht, das Blut bei einer privaten Bank lagern zu lassen und sieben bei einer öffentlichen. Ferner ist ersichtlich, dass von den 17 Entschlossenen und von den 73 Unentschlossenen (n gesamt= 90) 19 (6,3%) das Nabelschnutblut (eventuell) bei einer öffentlichen Bank und 17 (5,7%) (eventuell) bei einer privaten Bank einlagern lassen wollten.

Gründe gegen das Praktizieren einer NSB Spende

Von denjenigen Frauen, die angegeben hatten, keine NSB Spende durchführen lassen zu wollen bzw. unentschlossen waren,

- begründeten 38% (n=115) ihre Antwort mit ‚Preis‘,
- meinten ein Viertel der Frauen (24%, n=73), dass ein Nutzen der NSB Spende ihres Erachtens nach unwahrscheinlich sei,
- wählten 21% (n=64) die Antwortmöglichkeit ‚andere Gründe‘ aus,
- gaben 7% (n=20) an, bei diesem Verfahren ‚Angst zu haben vor einem Risiko für sich selbst oder ihr Neugeborenes‘ und
- hatten bzw. würden sich 5% (n=16) aufgrund des ‚nicht geregelten Qualitätsstandards der Banken‘ gegen die NSB Spende entscheiden.

Jeweils weniger als 5% der befragten Frauen hatten bzw. würden sich aufgrund ihrer ‚religiösen Überzeugung‘, wegen eines Problems bei der ‚Geheimhaltung bzw. der Vertraulichkeit‘ oder wegen eines ‚schwierigen Entnahmeverganges‘ gegen die NSB Spende entscheiden (s. Abb.5).

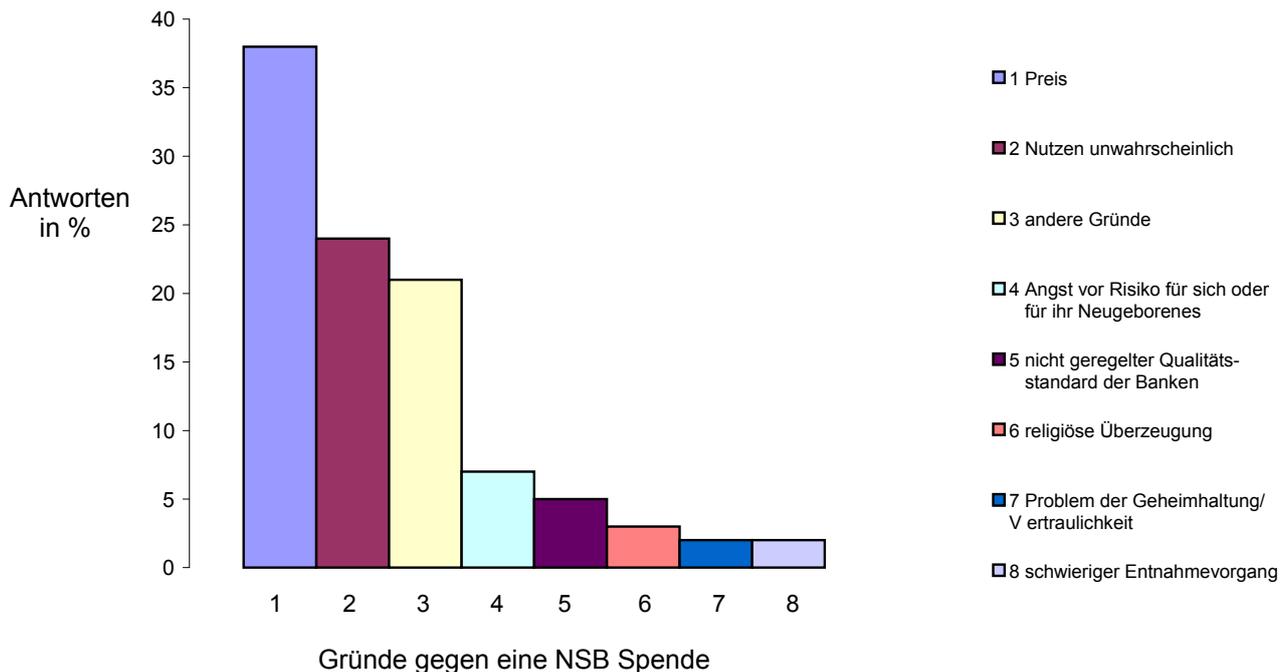


Abb. 5: Gründe gegen das Praktizieren einer NSB Spende

Neun der zehn Frauen (3% aller Befragten), die sich für die NSB Spende und zur Lagerung dieser bei einer privaten Bank entschlossen hatten, gaben als Hauptgrund für ihre Entscheidung ‚als Schutz für die Zukunft‘ (für alle Fälle) an, während eine Frau ‚andere Gründe‘ auswählte.

Entlohnung der Hebammen bzw. der Geburtshelfer für eine NSB Spende

Für über 70% (72%, n=217) der Befragten würde das Wissen über ein Honorar der Hebamme oder des Geburtshelfers für die Durchführung der NSB Spende keinen Unterschied machen bei ihrer Entscheidung, Nabelschnurblut bei einer kommerziellen

oder privaten Bank lagern zu lassen. Lediglich ein Fünftel (21%, n=62) der Frauen gaben an, dass ihre Entscheidung durch diese Information beeinflusst werden würde.

Wissen über ein an die Charité angegliedertes Einlagerungssystem

Elf der Befragten (4%) dachten, dass die Charité ein System habe, worüber Nabelschnurblut einer öffentlichen NSB Bank gespendet werden könnte, 16 weitere (5%) waren der Meinung, dass an der Charité kein solches System existiere, während die restlichen 271 Frauen (90%) nichts darüber wussten.

Schätzungen über Erkrankungswahrscheinlichkeiten des Neugeborenen bzw. eines Geschwisterkindes

Die Wahrscheinlichkeit, dass das Neugeborene aufgrund seines Zustandes (bei der Geburt oder in Zukunft) während seiner ersten 10 Lebensjahre von Nabelschnurblut profitieren könnte (F13), wurde von 32,3% (n=97) + 28,3% (n=85) = 60,6% der Frauen auf entweder ‚1:10.000‘ oder ‚weniger als 1:10.000‘ geschätzt (s. Abb.6). 22% (n=66) der Befragten machten bei dieser Frage keine Angabe.

Die Wahrscheinlichkeit, dass ein aktuell gesundes Geschwisterkind einen Zustand entwickeln könnte, in welchem es von diesem Nabelschnurblut profitieren könnte (F14), wurde wiederum vom Hauptanteil 28,7% (n=86) + 32% (n=96) = 61% der befragten Frauen mit ‚1:10.000‘ und ‚weniger als 1:10.000‘ eingeschätzt. Von beinahe einem Viertel (24%, n=73) der an der Studie teilnehmenden Frauen wurde diese Frage nicht beantwortet (s. Abb.6).

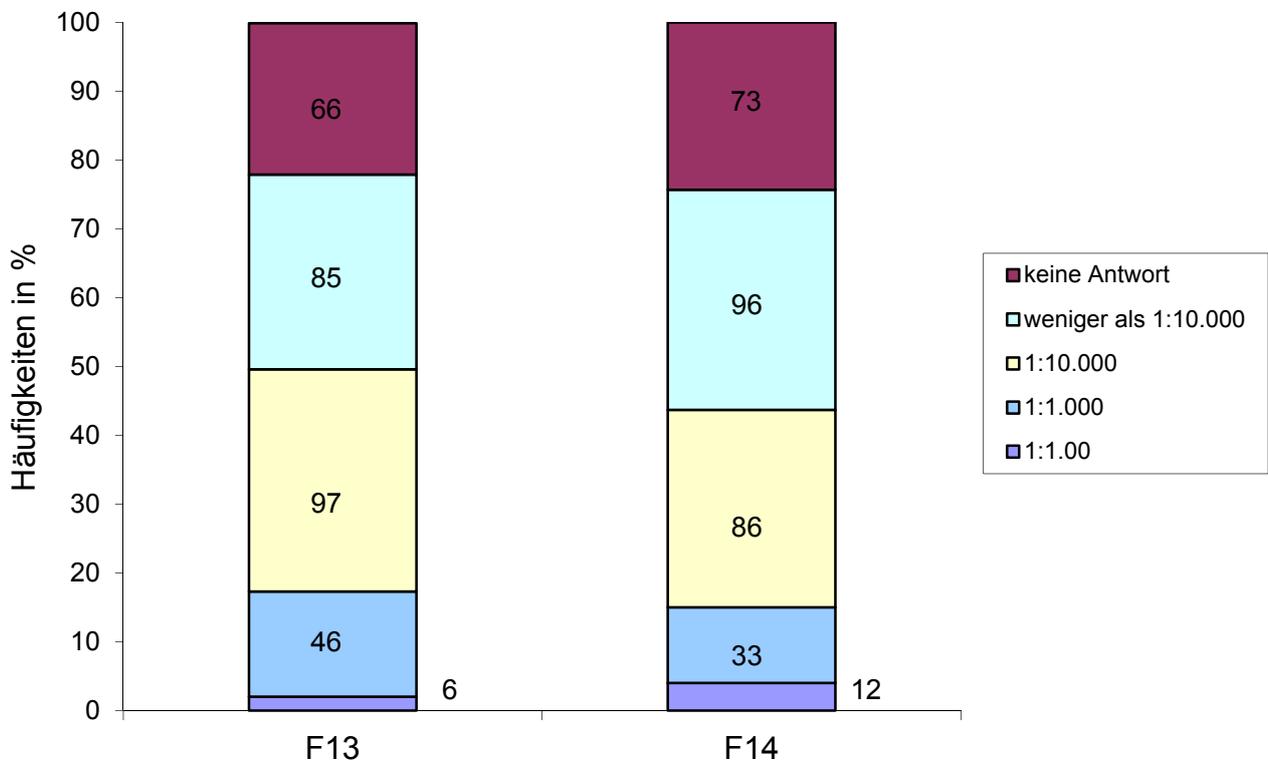


Abb.6:

„Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit, dass das Neugeborene aufgrund seines Zustandes (bei der Geburt oder in Zukunft) während seiner ersten zehn Lebensjahre von Nabelschnurblut profitieren könnte?“ (linke Säule: F13) und

„Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit, dass ein aktuell gesundes Geschwisterkind einen Zustand entwickeln könnte, in welchem es von Nabelschnurblut profitieren könnte?“ (rechte Säule: F14).

Darstellung im Vergleich

Autologe Einlagerung

Bei der Frage danach, ob bei den meisten Zuständen, die eine NSB Therapie erfordern, bei einem Kind Nabelschnurblut aus der eigenen Plazenta verwendet werden könnte, zeigt sich eine recht homogene Verteilung der ausgewählten Antworten:

Ähnliche Prozentzahlen (zwischen gerundeten 10% für nie (n=31) und 17% für manchmal (n=50)) sind bei den zur Auswahl stehenden Antwortmöglichkeiten zu finden, wobei über ein Viertel (29%, n=88) der Frauen diese Frage nicht beantwortet hat.

Die korrekte Antwort, dass das nämlich ‚nie‘ der Fall ist, wurde am seltensten - von nur 10% der Frauen (n=31) - ausgewählt (Abb.7).

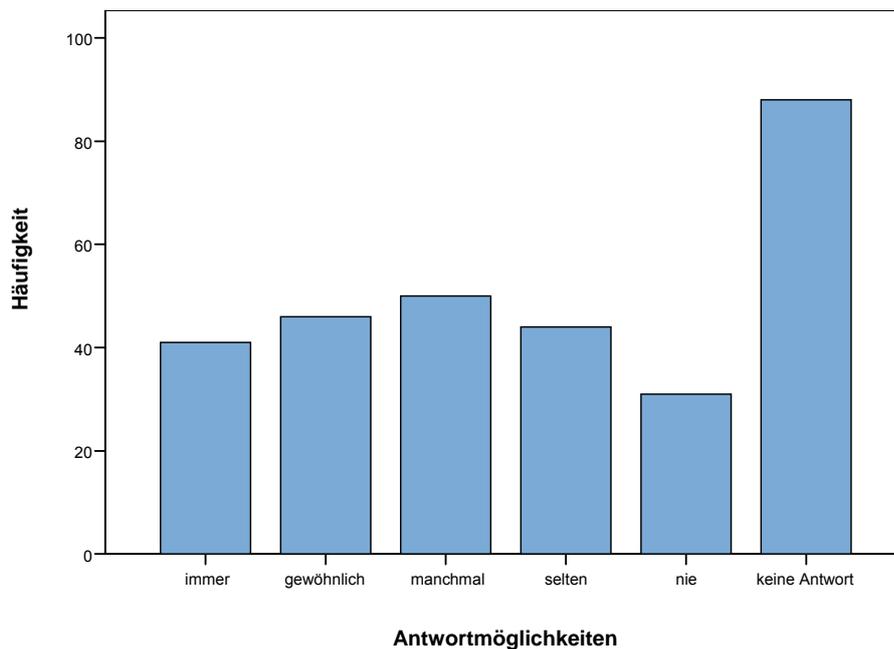


Abb.7: Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass bei den meisten Zuständen, die ein NSB Therapie erfordern, bei einem Kind Nabelschnurblut aus der eigenen Plazenta verwendet werden könnte?

Familiär-allogene Einlagerung

Beinahe ein Drittel der Frauen (31%, n=93) ging davon aus, dass bei den meisten Zuständen, die eine NSB Therapie erfordern, ‚manchmal‘ auch Nabelschnurblut aus der Plazenta des Geschwisters verwendet werden könnte. 16% (n= 48) dachten, dass dies ‚selten‘ der Fall sei.

Die hier korrekte Antwort ‚immer‘ wurde lediglich zu 5% (n=15) gewählt.

Nicht beantwortet wurde diese Frage von über einem Viertel der Frauen (27%, n=81) (Abb.8).

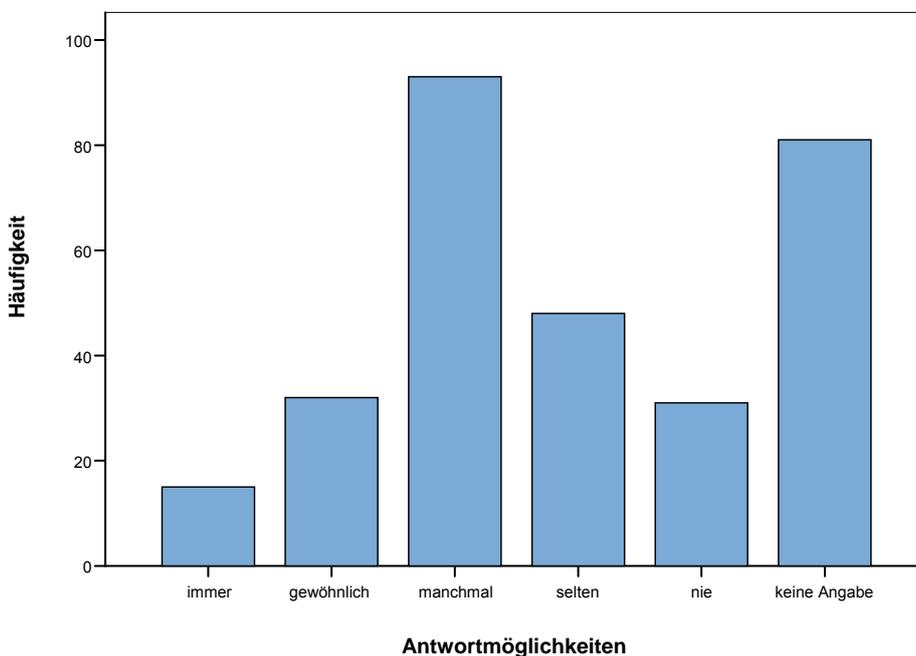


Abb.8: Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass bei den meisten Zuständen, die eine NSB Therapie erfordern, Nabelschnurblut aus der Plazenta eines Geschwisters verwendet werden kann?

Allogene Einlagerung

Die Chancen, Nabelschnurblut aus einer öffentlichen Bank verwenden zu können, wenn das Kind eine NSB Therapie benötigen würde, jedoch keine Einlagerung des eigenen Blutes stattgefunden hat, wurden von über einem Drittel (38%, n=113) der schwangeren Frauen auf ‚selten‘ geschätzt. Beinahe ein Fünftel (18%, n=54) der an der Studie teilnehmenden Frauen dachte, dass dies ‚manchmal‘ und 14% (n=42), dass dies ‚nie‘ der Fall sei. 4% (n=11) der Frauen glaubte, dass dies ‚immer‘ (hier die korrekte Antwort) bzw. 5% (n=14), dass dies ‚gewöhnlich‘ der Fall sei. Mehr als ein Fünftel der Frauen (22%, n=66) ließ diese Frage unbeantwortet (Abb. 9).

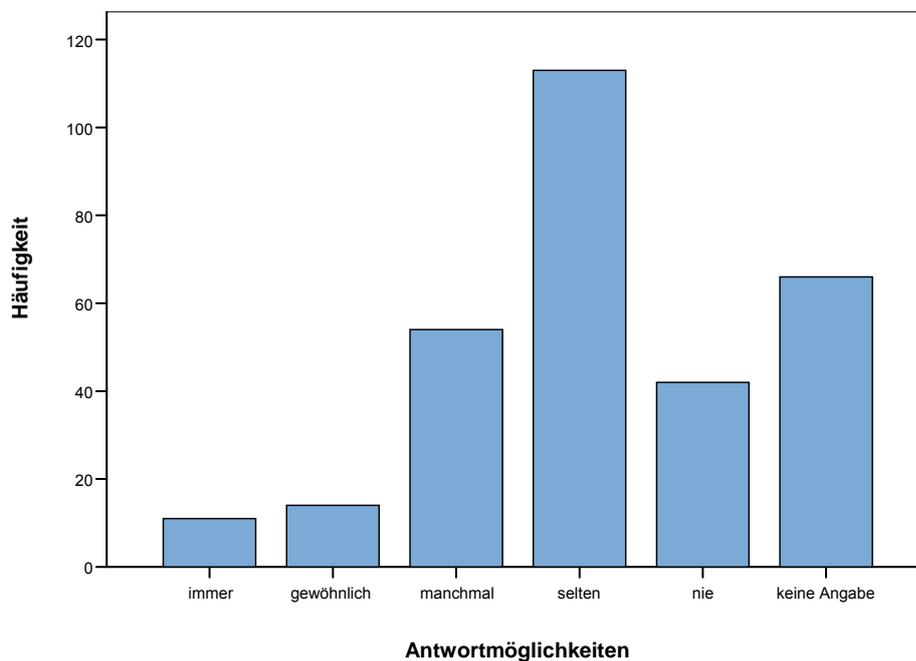


Abb.9: Wie stehen die Chancen, Nabelschnurblut aus einer öffentlichen Bank verwenden zu können, wenn das Kind eine NSB Therapie benötigen würde, jedoch keine Einlagerung des eigenen Blutes oder das eines Geschwisters vorgenommen worden ist?
,Nabelschnurblutblut kann dann ... verwendet werden.'

Bereits erfolgreich durchgeführte Behandlungen mit Nabelschnurblut bei bestimmten Erkrankungen

Bei der Frage nach einer erfolgreichen Therapie mit Nabelschnurblut bei verschiedenen Krankheiten, ergab sich folgendes Meinungsbild:

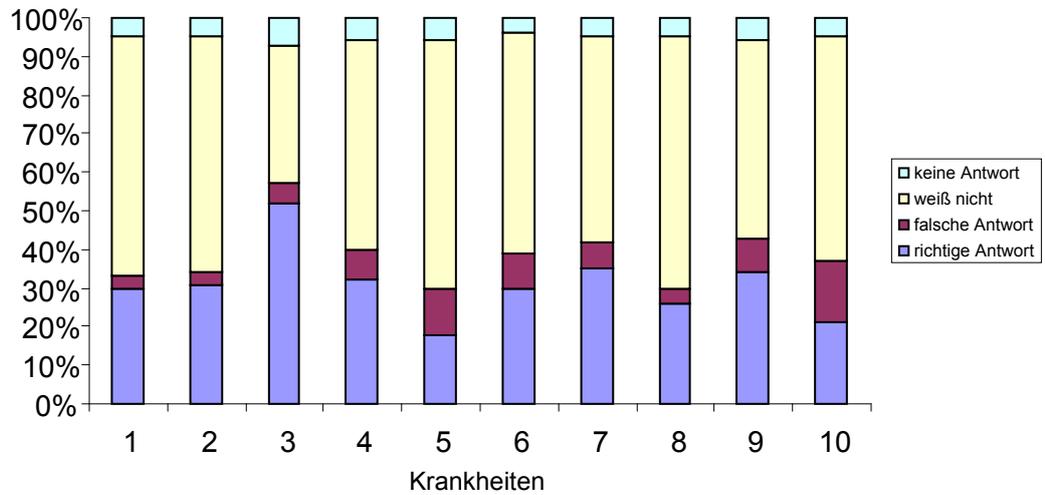
Über 60% der Frauen wussten diese Frage im Bezug auf Morbus Alzheimer, Asthma bronchiale, angeborene Stoffwechselkrankheiten und Morbus Parkinson nicht zu beantworten. Des Weiteren belief sich für die Fragen nach einer erfolgreichen Therapie bei bestimmten genetischen Erkrankungen des Immunsystems, bei Diabetes mellitus, Knochenmarksinsuffizienz, Störungen der roten Blutkörperchen oder des Hämoglobins und Rückenmarksverletzungen der Anteil der Befragten, die hier ‚weiß nicht‘ als Antwort ausgewählt hatten, auf 50% bis 60%.

Während über der Hälfte der Frauen (52%, n=157) bekannt war, dass Blutkrebs erfolgreich mit Nabelschnurblut therapiert worden war (hier sich allerdings immer noch 36% (n=109) der Frauen für ‚weiß nicht‘ entschieden haben), gaben ca. ein Drittel der Befragten an, dass Störungen der roten Blutkörperchen oder des Hämoglobins, bestimmte genetische Erkrankungen des Immunsystems und Knochenmarksinsuffizienz erfolgreich behandelt worden wären. Darüber hinaus waren 16% (n=49) der Befragten der Meinung, dass Rückenmarksverletzungen mit Nabelschnurblut bereits therapiert werden könnten. 21% der Befragten (n=64) glaubte dies nicht.

Ungefähr ein Drittel der Frauen nahm korrekterweise an, dass bei Morbus Alzheimer, Asthma bronchiale und Diabetes mellitus, und ca. ein Viertel, dass bei Morbus Parkinson bislang keine erfolgreiche Therapie durchgeführt worden sei.

Nicht beantwortet wurden diese Unterfragen von jeweils ca. 5% (4,7% bis 6,0%) der Studienteilnehmerinnen (s. Abb.10).

Häufigkeiten in %



- 1 = Morbus Alzheimer
- 2 = Asthma bronchiale
- 3 = Blutkrebs (wie Leukämie oder Lymphom)
- 4 = best. genetische Erkrankungen des Immunsystems (wie Agammaglobulinämie)
- 5 = best. angeborene Stoffwechselkrankheiten (wie die Ahornsirupkrankheit)
- 6 = Diabetes mellitus
- 7 = Knochenmarksinsuffizienz
- 8 = Morbus Parkinson
- 9 = Störungen der roten Blutkörperchen und des Hämoglobins (wie Sichelzellerkrankung)
- 10 = Rückenmarksverletzungen

Abb.10: Ist bei den genannten Krankheiten bereits erfolgreich mit einer NSB Therapie behandelt worden?

3.3 Zusammenhänge von Wissen/ Bildungsgrad und Entscheidung über eine NSB Spende

Bei der Evaluation der Kreuztabellen ergibt sich folgende Differenzierung der Antworten im Bezug auf den Bildungsgrad:

NSB Spende mit dem Frauenarzt besprochen in Abhängigkeit vom Bildungsgrad der Frauen

16 Schwangere (5% aller Frauen) hatten insgesamt die NSB Spende mit ihrem Frauenarzt besprochen. Unter diesen waren sieben Studienteilnehmerinnen mit Hochschulabschluss (7%), fünf (9%) hatten das Abitur und drei Frauen (4%) einen Realschulabschluss. (Eine der Frauen hatte keine Angabe zu ihrem Schulabschluss gemacht.) Es ist ferner zu erkennen, dass alle Frauen mit Realschulabschluss den Frauenarzt von sich aus angesprochen haben, während dies auch für sechs der sieben Frauen mit Hochschulabschluss (86%) und für drei der fünf Schwangeren mit Abitur (60%) gilt. Die Beantwortung dieser beiden Fragen korreliert nicht mit dem Bildungsstand der Schwangeren ($p=0,068$ bzw. $p=1,000$).

Von denjenigen Schwangeren (94%, $n=283$), die die NSB Spende nicht mit ihrem Frauenarzt besprochen hatten, beabsichtigten am häufigsten diejenigen mit einem Hauptschulabschluss (20%, $n=7$), gefolgt von denjenigen mit einem Hochschulabschluss (15%, $n=14$) und dann von denen mit einem Realschulabschluss (13%, $n=9$), dieses noch im weiteren Verlauf der Schwangerschaft zu tun. Frauen mit Abitur hingegen zeigten ein geringeres Interesse an einer weiteren Aufklärung durch den Arzt (8%, $n=4$) (s. Abb.11).

Es zeigt sich, dass zu allererst die Frauen mit niedrigem Schulabschluss und dann diejenigen, die ein sehr gutes Bildungsniveau hatten, beabsichtigten, sich noch detaillierter zu informieren. Auf die gesamte Stichprobe bezogen war dieses Bedürfnis nicht mit dem Bildungsgrad ($p=0,718$) assoziiert.

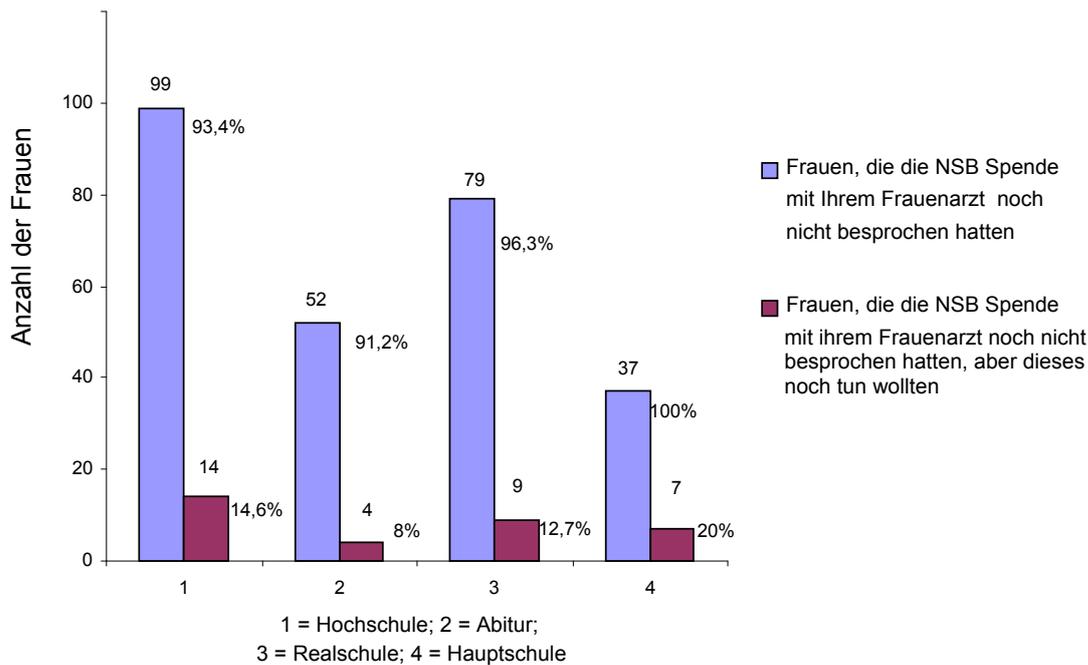


Abb. 11: Vergleich zwischen den Frauen, die die NSB Spende noch nicht mit dem Frauenarzt besprochen hatten und denen, die dies noch beabsichtigten im weiteren Verlauf der Schwangerschaft zu tun, in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

Über die NSB Spende etwas gesehen oder gelesen (privat bzw. öffentlich) in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

Mehr als drei Viertel der Befragten mit Hochschulabschluss (77%, n=82), Abitur (84%, n=48) und Realschulabschluss (74%, n=61) hatte in Zeitschriften oder in Werbespots etwas über die NSB Einlagerung gelesen oder gesehen. Für diejenigen Frauen mit Hauptschulabschluss trifft dies nur für etwas mehr als die Hälfte zu (57%, n=21) (s. Abb.12, F5).

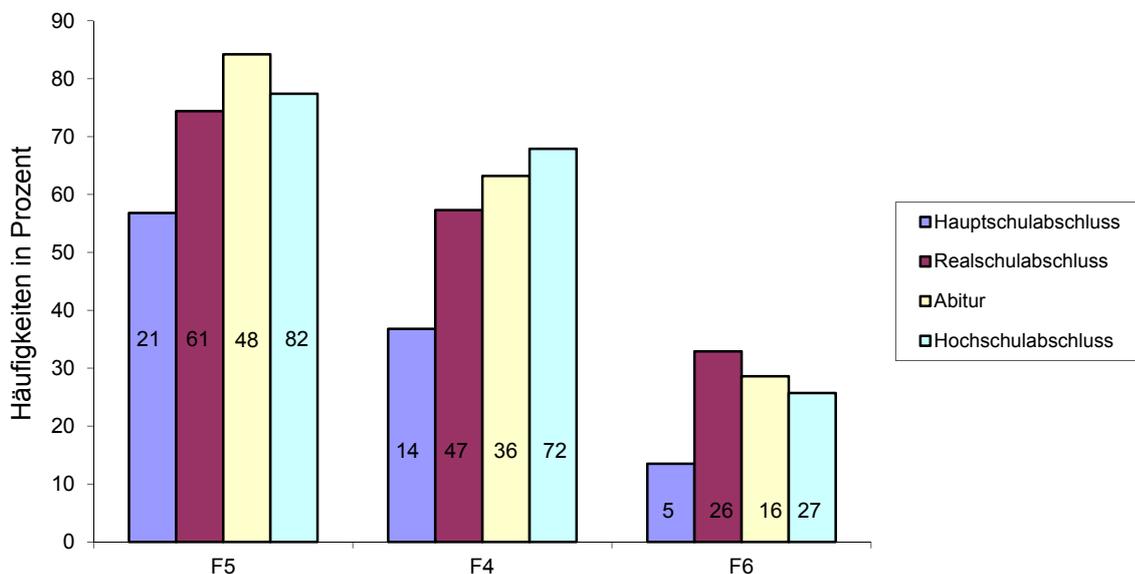
Schwangere mit Hauptschulabschluss hatten seltener etwas gelesen oder gesehen als die Befragten der anderen drei Gruppen. Der Bildungsgrad der Schwangeren und deren Informiertheit durch die oben genannten Medien sind jedoch nicht miteinander assoziiert.

Differenzierter betrachtet zeigt sich, dass über die Hälfte der Frauen (57%, n=47) mit Realschulabschluss, 63% (n=36) derer mit Abitur und 68% (n=72) der Schwangeren, die einen Hochschulabschluss erworben hatten, Informationen über die NSB Spende in

von privaten Unternehmen verbreitetem Material gelesen haben. Bei den Schwangeren mit Hauptschulabschluss trifft dies für weniger als 40% zu (37%, n=14) (s. Abb.12, F4). Somit kann gesagt werden, dass mit Anstieg des Bildungsgrads der Anteil der Frauen signifikant zunahm, der etwas über das Verfahren in von privaten Unternehmen publizierten Materialien gelesen oder gesehen hatte (p=0,002).

Informationsmaterialien, welche von öffentlichen NSB Banken verbreitet worden waren, hatten am häufigsten Schwangere mit Realschulabschluss (zu 33%, n=26), gefolgt von denen mit Abitur (29%, n=16) und Hochschulabschluss (26%, n=27), gesehen bzw. gelesen. Es zeigt sich, dass die Frauen mit Hauptschulabschluss (14%, n=5) hier schlechter informiert waren als die übrigen Befragten (s. Abb. 12, F6).

Abbildung 12 verdeutlicht, dass Frauen mit einem Hauptschulabschluss seltener etwas zum gesamten Themenkomplex gelesen oder gesehen haben als diejenigen Frauen, die einen höheren Bildungsabschluss erworben haben.



F4: Material privater Banken gelesen oder gesehen;

F5: Generell Material über die NSB Spende gelesen oder gesehen;

F6: Material öffentlicher Banken gelesen oder gesehen

Abb. 12: Darstellung zum Wissen der Frauen über die NSB Spende generell, durch Material privater und durch das öffentlicher Unternehmen in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

Durchführung einer NSB Spende (beabsichtigt oder unentschlossen) in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

16 Frauen (6%), deren Bildungsgrad bekannt war, beabsichtigten, bei der bevorstehenden Geburt ihres Kindes eine NSB Entnahme einlagern zu lassen. Von diesen waren 7% (n=7) Hochschulabsolventinnen, 5% (n=3) hatten das Abitur gemacht, weitere 5% (n=4) den Realschulabschluss, und 6% (n=2) hatten den Hauptschulabschluss erworben.

Die statistische Auswertung zeigt, dass das Praktizieren einer NSB Spende nicht mit dem Bildungsstand der Frauen korreliert ($p=0,993$).

Die Evaluation ergibt des Weiteren, dass es hauptsächlich Hochschulabsolventinnen sind, die eine NSB Spende einlagern lassen werden bzw. diesem noch unentschlossen gegenüber standen. Von den 17 der befragten Frauen mit Hochschulabschluss, die sich für eine NSB Spende entschieden hatten bzw. dem unentschlossen gegenüberstanden, würden zehn Frauen (59%) das Blut bei einer öffentlichen Bank aufbewahren lassen. Für die anderen Bildungskategorien ergibt sich ein 1:1 Verhältnis für die eventuelle Wahl zwischen privater und öffentlicher Bank.

Ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Bildungsgrad der Befragten und einer (eventuellen) Entscheidung für eine private oder öffentliche Lagerungsmöglichkeit besteht nicht ($p=0,625$).

Tabelle 1 : Einlagerung der Spende in öffentlicher / privater Bank

	Öffentliche Bank	Private Bank
Bildungsgrad	Anzahl	Anzahl
Hochschulabschluss	10	7
Abitur	3	3
Realschulabschluss	4	4
Hauptschulabschluss	2	2
Summe	19	16

Gründe gegen die Einlagerung einer Spende in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

Als Grund für die Entscheidung gegen die NSB Entnahme gaben lediglich eine Frau (4%) mit Hauptschulabschluss, hingegen 14 Frauen (22%) mit Realschulabschluss, 17 mit Abitur (38%) und 40 Hochschulabsolventinnen (49%) an, dass ‚ein Nutzen Ihres Erachtens nach unwahrscheinlich‘ sei. Mit Anstieg des Bildungsgrads nahm demnach der Anteil der Frauen, die einen Nutzen der Einlagerung für unwahrscheinlich erachtete, zu ($p < 0,005$).

Über 60% ($n=40$) der Frauen mit Realschulabschluss und immer noch über die Hälfte derer mit Abitur ($n=24$) und Hauptschulabschluss ($n=14$) begründete ihre Entscheidung gegen die NSB Spende mit ‚Preis‘. Unter den Schwangeren mit Hochschulabschluss waren es weniger als 40% ($n=31$), die diesen Grund anführten.

Mit zunehmendem Bildungsniveau nahm der Anteil der Frauen ab, die den Preis als Begründung gegen eine NSB Spende angaben ($p=0,012$).

Annähernd ein Fünftel ($n=57$) der insgesamt 300 Befragten hatten sich aus ‚anderen Gründen‘ gegen eine NSB Entnahme entschieden. Von diesen waren 26 (32%) Hochschulabsolventinnen und 18 (28%) Realschulabgängerinnen, während sieben (16%) Schwangere das Abitur und sechs (22%) einen Hauptschulabschluss erworben hatten. Frauen mit sehr hohem und mittlerem Bildungsniveau entschieden sich demnach häufig aus ‚anderen Gründen‘ gegen das Praktizieren der NSB Spende, während diese Antwortoption für Schwangere mit Abitur und Hauptschulabschluss weniger wichtig war.

Zehn Hauptschulabsolventinnen (37%), fünf Realschulabgängerinnen (8%), jedoch lediglich nur je zwei Schwangere mit Abitur (4%) bzw. mit Hochschulabschluss (2%) gaben an, dass sie sich aus ‚Angst vor einem Risiko für sich oder das Neugeborene‘ gegen die NSB Spende entschieden hätten.

Es ist ersichtlich, dass die werdenden Mütter mit niedrigerem Bildungsgrad signifikant häufiger Angst vor einem Risiko hatten als diejenigen Schwangeren, die einen höheren Bildungsabschluss erworben hatten ($n=19$) ($p < 0,005$).

Zwischen dem Bildungsstand der Frauen und den Begründungen ‚nicht geregelter Qualitätsstandards der Banken‘ ($p=0,227$) ‚religiösen Überzeugung‘ ($p=0,850$), Problem

bei der ‚Geheimhaltung bzw. der Vertraulichkeit‘ ($p=0,660$) und wegen eines ‚schwierigen Entnahmeverganges‘ ($p=0,694$) besteht kein Zusammenhang.

Von den neun Frauen, die das Nabelschnurblut bei einer privaten Bank einlagern lassen werden und die als Hauptgrund ‚als Schutz für die Zukunft‘ (für alle Fälle) angegeben hatten, waren sechs (86%) Hochschulabsolventinnen.

Entlohnung der Hebammen bzw. der Geburtshelfer für eine NSB Spende in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

Schwangere mit Hochschulabschluss und Abitur äußerten signifikant häufiger, dass es einen Unterschied machen würde in ihrer Entscheidung, Nabelschnurblut bei einer privaten bzw. kommerziellen NSB Bank zu lagern, wenn sie wüssten, dass ihr Geburtshelfer bzw. ihre Hebamme ein Honorar für die NSB Entnahme erhalten würde ($p=0,010$). Genauer heißt das, dass durch diese Kenntnis doppelt so viele Frauen mit einem Hochschulabschluss (29%, $n=31$) wie mit einem Hauptschulabschluss (15%, $n=5$) in ihrer Entscheidung beeinflusst werden würden.

Wissen über ein an die Charité angegliedertes Einlagerungssystem in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

Insgesamt wussten über 90% (91,5%, $n=257$) der Befragten nicht, ob die Charité einem System angegliedert ist, mittels welchem es möglich ist, Nabelschnurblut einer öffentlichen Bank zu spenden. Die Aufgliederung nach Bildungsgrad ergibt Werte zwischen jeweils 88% ($n=93$ / Frauen mit Hochschulabschluss) und 96% ($n=54$ / Frauen mit Abitur) für die einzelnen Bildungsgruppen, welche verdeutlichen, dass keine Bildungsstandabhängigkeit bei der Beantwortung dieser Frage festzustellen ist ($p=0,274$). Generell waren nahezu alle befragten Frauen hier unkundig.

Schätzungen über die Erkrankungswahrscheinlichkeit des Neugeborenen in Abhängigkeit vom Bildungsstand

Die Evaluation der Frage, die darauf abzielte festzustellen, wie hoch die Wahrscheinlichkeit eingeschätzt wird, dass das Neugeborene aufgrund seines Zustandes (bei der Geburt oder in Zukunft) während seiner ersten zehn Lebensjahre von Nabelschnurblut profitieren könnte (Tab. 2), ergab, dass jeweils ca. 40% der Hochschulabsolventinnen (n=39) und der Schwangeren mit Abitur (n=18), hingegen nur jeweils ca. 30% derjenigen Schwangeren, die einen Realschul- (n=18) oder Hauptschulabschluss (n=7) erworben hatten, hier die korrekte Antwort – nämlich ‚weniger als 1:10.000‘ – ausgewählt haben.

Mit steigendem Bildungsgrad zeigten sich die Frauen informierter (p= 0,040).

Tabelle 2: Antwortauswahl zu Frage 13 in Abhängigkeit vom Bildungsgrad der Befragten

	<u>1:100</u>	<u>1:1000</u>	<u>1:10.000</u>	<u>≤1:10.000</u>
Hauptschulabschluss	1 (4,3%)	8 (34,8%)	7 (30,4%)	7 (30,4%)
Realschulabschluss	1 (1,7%)	15 (25,4%)	25 (42,4%)	18 (30,5%)
Abitur	2 (4,5%)	7 (15,9%)	17 (38,6%)	18 (40,9%)
Hochschulabschluss	1 (1,0%)	15 (15,5%)	42 (43,3%)	39 (40,2%)
Gesamt	5 (2,2%)	45 (20,2%)	91 (40,8%)	82 (36,8%)

Schätzungen über Erkrankungswahrscheinlichkeiten eines Geschwisterkindes in Abhängigkeit vom Bildungsstand

Die Evaluation der Frage danach, wie groß die Wahrscheinlichkeit ist, dass ein derzeit gesundes Geschwisterkind einen Zustand entwickeln könnte, in welchem es von diesem Nabelschnurblut profitieren könnte (Tab.3), zeigt folgendes:

Die hier korrekte Antwort, nämlich dass die Wahrscheinlichkeit ‚geringer als 1:10.000‘ ist, wurde von der Hälfte der Hochschulabsolventinnen (50%, n=46) und von annähernd der Hälfte (47%, n=20) der Studienteilnehmerinnen, die das Abitur gemacht hatten, ausgewählt. Hingegen stimmten nur jeweils ein Drittel der Frauen mit Realschulabschluss (33%, n=19) und mit Hauptschulabschluss (32%, n=7) dieser Aussage zu.

Signifikant häufiger wurde demnach von denjenigen Schwangeren mit höherem Bildungsgrad die hier korrekte Antwort ausgewählt (p=0,004).

Tabelle 3: Antwortauswahl zu Frage 14 in Abhängigkeit vom Bildungsgrad der Befragten

	<u>1:100</u>	<u>1:1000</u>	<u>1:10.000</u>	<u><1:10.000</u>
Hauptschulabschluss	2 (9,1%)	6 (27,3%)	7 (31,8%)	7 (31,8%)
Realschulabschluss	4 (7,0%)	13 (22,8%)	21 (36,8%)	19 (33,3%)
Abitur	2 (4,7%)	3 (7,0%)	18 (41,9%)	20 (46,5%)
Hochschulabschluss	3 (3,2%)	9 (9,7%)	35 (37,6%)	46 (49,5%)
Gesamt	11 (5,1%)	31 (14,4%)	81 (37,7%)	92 (42,8%)

Einschätzungen zur autologen Spende in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

Die Aufgliederung nach Bildungsgrad ergab bei dieser Frage, durch welche ermittelt werden sollte, ob bei den meisten Zuständen, die eine NSB Therapie erfordern würden, autolog eingelagertes Blut verwendet werden könnte (Tab.4), folgendes:

Von den Studienteilnehmerinnen mit Hauptschulabschluss wurde am häufigsten ‚nie‘ (32%, n=7) ausgewählt, dann ‚immer‘ (23%, n=5). Die meisten Schwangeren mit Mittlerer Reife bzw. Abitur meinten, dass dies ‚manchmal‘ oder ‚gewöhnlich‘ der Fall sei. Allerdings antwortete bei den Frauen mit Abitur hier jeweils nur eine Frau weniger, dass dies ‚immer‘ oder ‚selten‘ der Fall sei, so dass sich in dieser Gruppe eine gleichmäßigere Verteilung zwischen diesen vier Antwortmöglichkeiten zeigt.

Über ein Viertel der Hochschulabsolventinnen (26%, n=23) glaubte, dass dies ‚selten‘ der Fall sei, und jeweils ca. ein Fünftel von ihnen entschied sich für die anderen Optionen (außer ‚nie‘:14%, n=12).

Die Frauen mit Hauptschulabschluss antworteten hier demnach häufiger korrekt mit ‚nie‘ als die anderen Frauen, allerdings entschieden sie sich am zweithäufigsten für die Möglichkeit ‚immer‘.

Tabelle 4: Antwortauswahl zu Frage 15 in Abhängigkeit vom Bildungsgrad der Befragten

	<u>immer</u>	<u>gewöhnlich</u>	<u>manchmal</u>	<u>selten</u>	<u>nie</u>
Hauptschulabschluss	5 (22,7%)	3 (13,6%)	3 (13,6%)	4 (18,2%)	7 (31,8%)
Realschulabschluss	9 (18,0%)	12 (24,0%)	16 (32,0%)	7 (14,0%)	6 (12,0%)
Abitur	9 (20,9%)	10 (23,3%)	10 (23,3%)	9 (20,9%)	5 (11,6%)
Hochschulabschluss	17 (19,5%)	18 (20,7%)	17 (19,5%)	23 (26,4%)	12 (13,8%)
Gesamt	40 (19,8%)	43 (21,3%)	46 (22,8%)	43 (21,3%)	30 (14,9%)

Einschätzungen zur familiär-allogenen Spende in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

Bei der Frage, durch die erfasst werden sollte, ob bei den meisten Zuständen, die eine NSB Therapie erfordern, Nabelschnurblut aus der Plazenta eines Geschwisters verwendet werden könnte (Tab.5) – also Kenntnisse über eine familiär-allogene Spende abgefragt wurden – konnte folgendes beobachtet werden:

Die Frauen mit Hochschulabschluss (49%, n=43), Abitur (41%, n=18) und Realschulabschluss (37%, n=20) gaben am häufigsten ‚manchmal‘ an, während diese Antwort von vergleichsweise wenigen Frauen mit Hauptschulabschluss (25%, n=6) ausgewählt worden ist. Annähernd ein Drittel (29%, n=7) der Schwangeren mit Hauptschulabschluss glaubte, dass dies ‚nie‘ der Fall sei.

Die hier korrekte Antwort ‚immer‘ ist von allen Frauen am seltensten ausgewählt worden, (Abitur mit 11%, n=5, gleiche Prozentzahlen bei ‚immer‘ und ‚gewöhnlich‘). Beobachtet werden kann, dass die Hauptschulabsolventinnen am häufigsten die von ‚immer‘ am fernsten liegende Möglichkeit ‚nie‘ und am seltensten die hier richtige Antwort ‚immer‘ ausgewählt haben, während sich die Schwangeren mit anderen Bildungsabschlüssen tendenziell am häufigsten für ‚manchmal‘ entschieden.

Die statistische Auswertung ergibt keine signifikante Irrtumswahrscheinlichkeit ($p=0,845$).

Tabelle 5: Antwortauswahl zu Frage 16 in Abhängigkeit vom Bildungsgrad der Befragten

	<u>immer</u>	<u>gewöhnlich</u>	<u>manchmal</u>	<u>selten</u>	<u>nie</u>
Hauptschulabschluss	2 (8,3%)	4 (16,7%)	6 (25,0%)	5 (20,8%)	7 (29,2%)
Realschulabschluss	5 (9,3%)	11 (20,4%)	20 (37,0%)	11 (20,4%)	7 (13,0%)
Abitur	5 (11,4%)	5 (11,4%)	18 (40,9%)	9 (20,5%)	7 (15,9%)
Hochschulabschluss	2 (2,3%)	12 (13,6%)	43 (48,9%)	21 (23,9%)	10 (11,4%)
Gesamt	14 (6,7%)	32 (15,2%)	87 (41,4%)	46 (21,9%)	31 (14,8%)

Einschätzungen zur allogenen Spende in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

Die Evaluation der Frage, die darauf abzielt zu erfassen, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, wenn kein Nabelschnurblut vom Neugeborenen oder von einem seiner Geschwister eingelagert worden ist, Nabelschnurblut aus einer öffentlichen Bank verwenden zu können (Tab.6), ergab folgendes:

Am häufigsten wurde hier von allen Gruppen die Antwort ‚selten‘ ausgewählt (Hauptschule gleiche Prozentzahlen bei ‚manchmal‘ und ‚selten‘). Lediglich zwischen 3,6% (n=1) (Hauptschule) und 10,4% (n=5) (Abitur) der Befragten der verschiedenen Gruppen wählten die Antworten ‚immer‘ oder ‚gewöhnlich‘ aus. Der Großteil der Frauen entschied sich nach ‚selten‘ für die Antwortmöglichkeiten ‚manchmal‘ oder ‚nie‘. Abbildung 15 verdeutlicht darüber hinaus, dass von allen Schwangeren, außer von denjenigen mit Abitur, die hier richtige Antwort ‚immer‘ am seltensten ausgewählt worden ist. Die statistische Auswertung ergibt hier kein signifikantes Ergebnis ($p=0,118$).

Tabelle 6: Antwortauswahl zu Frage 17 in Abhängigkeit vom Bildungsgrad der Befragten

	<u>immer</u>	<u>gewöhnlich</u>	<u>manchmal</u>	<u>selten</u>	<u>nie</u>
Hauptschulabschluss	1 (3,6%)	1 (3,6%)	9 (32,1%)	9 (32,1%)	8 (28,6%)
Realschulabschluss	1 (1,7%)	6 (10,2%)	11 (18,6%)	27 (45,8%)	14 (23,7%)
Abitur	5 (10,4%)	1 (2,1%)	6 (12,5%)	27 (56,3%)	9 (18,8%)
Hochschulabschluss	4 (4,4%)	6 (6,7%)	25 (27,8%)	44 (48,9%)	11 (12,2%)
Gesamt	11 (4,9%)	14 (6,2%)	51 (22,7%)	107 (47,6%)	42 (18,7%)

Einschätzungen über erfolgreich durchgeführte Behandlungen mit Nabelschnurblut bei bestimmten Erkrankungen in Abhängigkeit vom Bildungsgrad

Durch Frage 18 sollte ermittelt werden, inwiefern Kenntnisse darüber vorhanden sind, ob bestimmte Leiden bereits erfolgreich mit Nabelschnurblut therapiert werden konnten. Die Differenzierung der Unterfragen von Frage 18 nach Bildungsgrad ergab folgendes:

Öfter als doppelt so häufig (zu 38%, n=40) entschieden sich Schwangere mit einem Hochschulabschluss im Vergleich zu denen mit einem Hauptschulabschluss (16%, n=6) für die richtige Antwort, nämlich dafür, dass bei **Morbus Alzheimer** bislang noch keine erfolgreiche Behandlung mit Nabelschnurblut durchgeführt worden ist. Jeweils etwas über ein Viertel (28%, n=16) der Frauen mit Abitur bzw. Realschulabschluss (28%, n=23) wählten die korrekte Antwort aus (Abb.13).

Das Wissen über die Therapiemöglichkeiten mit Nabelschnurblut bei der Alzheimer-schen Krankheit korreliert demnach mit dem Bildungsniveau der Schwangeren ($p=0,011$).

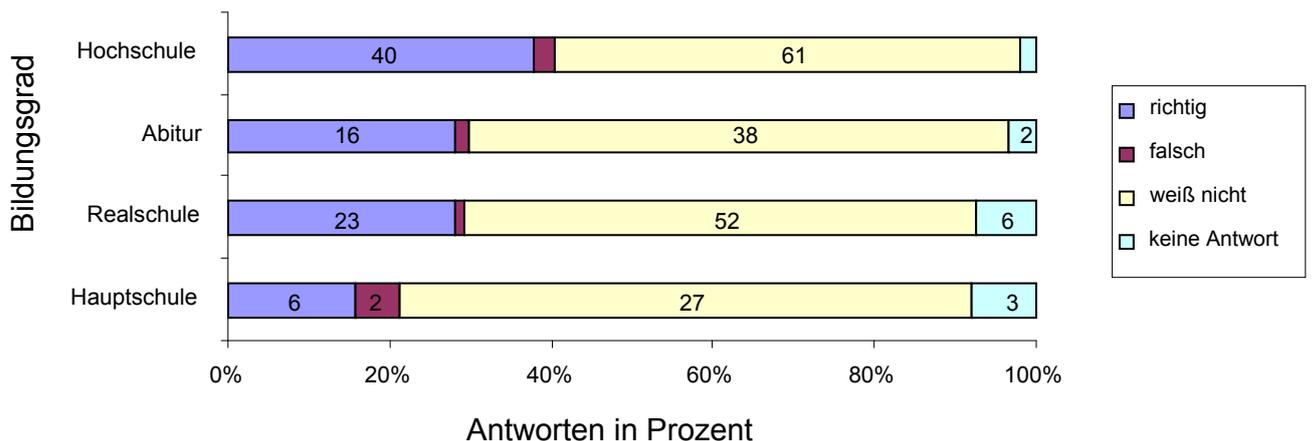


Abb.13: Einschätzungen über eine erfolgreich durchgeführte Nabelschnurbluttherapie bei der Alzheimerschen Krankheit aufgliedert nach Bildungsgrad

43% (n=46) der Hochschulabsolventinnen entschieden sich korrekterweise dafür, dass **Asthma bronchiale** (Abb. 14) bislang noch nicht erfolgreich mit Nabelschnurblut therapiert worden ist, während lediglich 13% (n=5) der Hauptschulabgängerinnen dieser Meinung waren. Unter den Schwangeren mit Abitur (26%, n=15) und Realschulabschluss (24%, n=20) entschieden sich ca. jeweils ein Viertel für die hier richtige Antwort. Mit Anstieg des Bildungsgrads wurde demnach von den Frauen hier häufiger richtig geantwortet ($p < 0,005$).

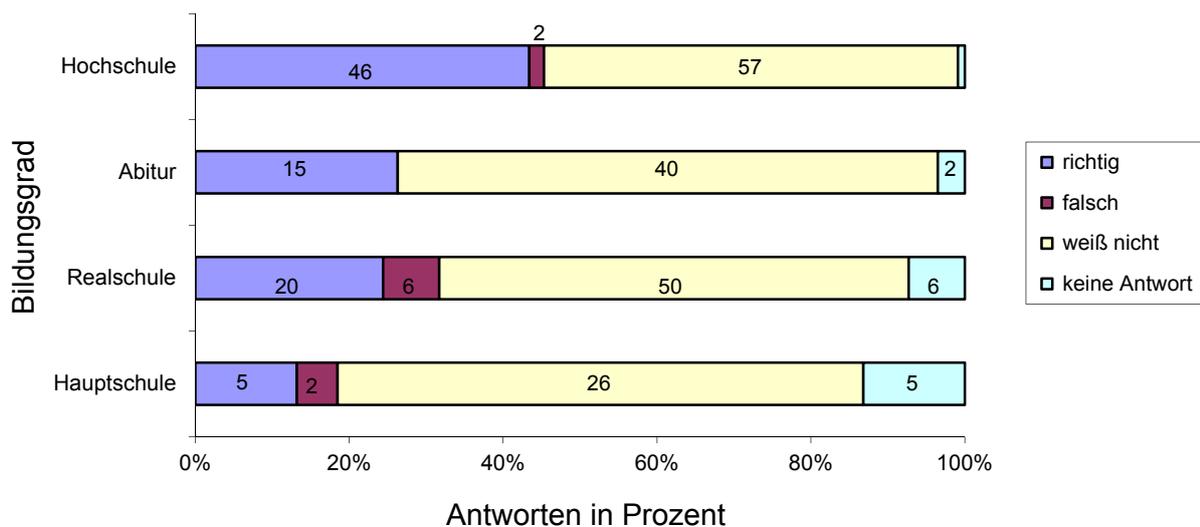


Abb.14: Einschätzungen über eine erfolgreich durchgeführte Nabelschnurbluttherapie bei Asthma bronchiale aufgliedert nach Bildungsgrad

Zwei Drittel (65%, n=69) der Schwangeren mit Hochschulabschluss, etwa die Hälfte derjenigen Frauen mit Abitur (53%, n=30) bzw. Realschulabschluss (49%, n=40), allerdings lediglich ein Drittel (34%, n=13) derer mit Hauptschulabschluss, wusste, dass **Blutkrebs** (wie Leukämie oder Lymphom) bereits erfolgreich mit Nabelschnurblut therapiert worden war. Prozentual gesehen waren somit beinahe doppelt so viele Frauen mit Hochschulabschluss wie mit Hauptschulabschluss hier korrekt informiert (Abb.15).

Mit steigendem Bildungsgrad wurde von den Frauen signifikant häufiger die hier zutreffende Antwort ausgewählt ($p < 0,005$).

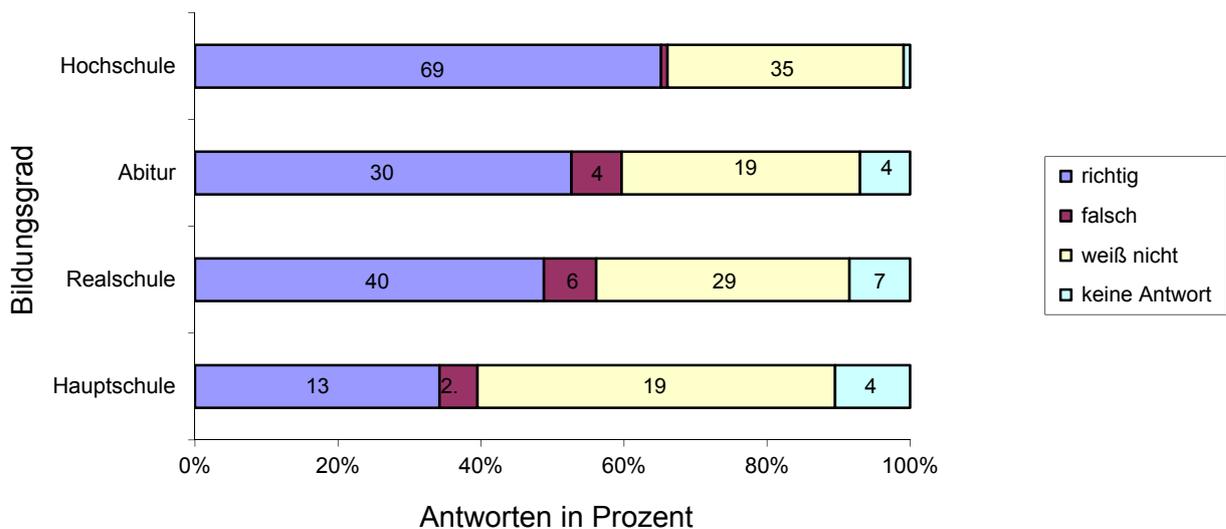


Abb.15: Einschätzungen über eine erfolgreich durchgeführte Nabelschnurbluttherapie bei Blutkrebs aufgliedert nach Bildungsgrad

Bei der Frage über eine bereits erfolgte NSB Therapie bei **genetischen Erkrankungen des Immunsystems** (wie Agammaglobulinämie) zeigten sich 42% (n=24) der Studienteilnehmerinnen mit Abitur und 35% (n=29) derer mit Realschulabschluss informiert. Über 30% (n=33) der Frauen mit Hochschulabschluss wählte die richtige Antwort aus, während hingegen 16% (n=6) der Frauen mit Hauptschulabschluss hierüber korrekt aufgeklärt waren (Abb.16).

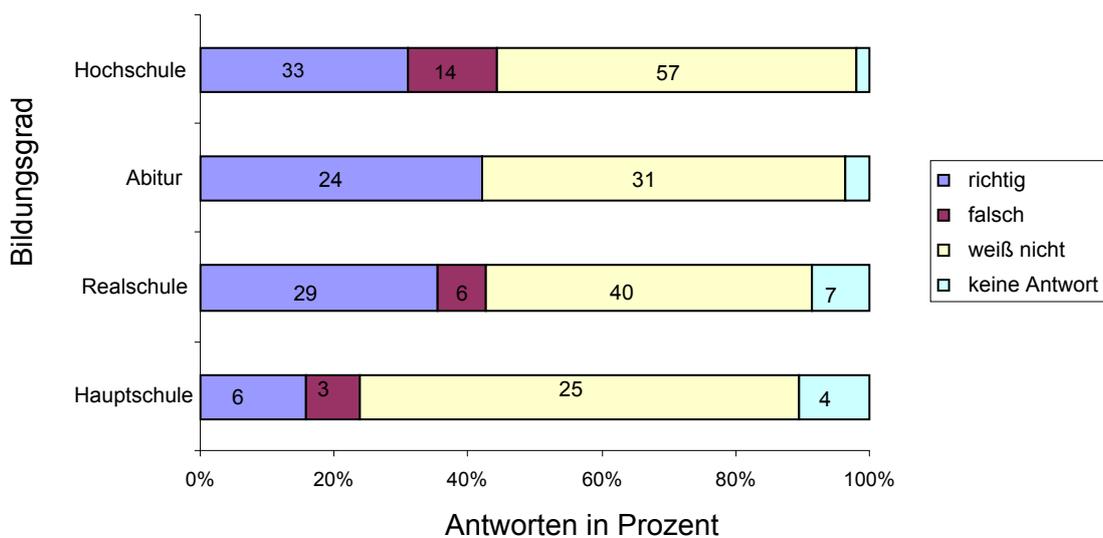


Abb.16: Einschätzungen über eine erfolgreich durchgeführte Nabelschnurbluttherapie bei bestimmten genetischen Erkrankungen des Immunsystems aufgegliedert nach Bildungsgrad

Weniger als ein Fünftel (zwischen jeweils 16% und 19%) der Schwangeren aller Bildungskategorien wusste, dass **bestimmte angeborene Stoffwechselkrankheiten** (wie die Ahornsirupkrankheit) bereits erfolgreich mit Nabelschnurblut therapiert worden sind (Abb.17).

Die Evaluation zeigt hier keine Bildungsstandabhängigkeit im Bezug auf das Wissen der Frauen ($p=0,738$).

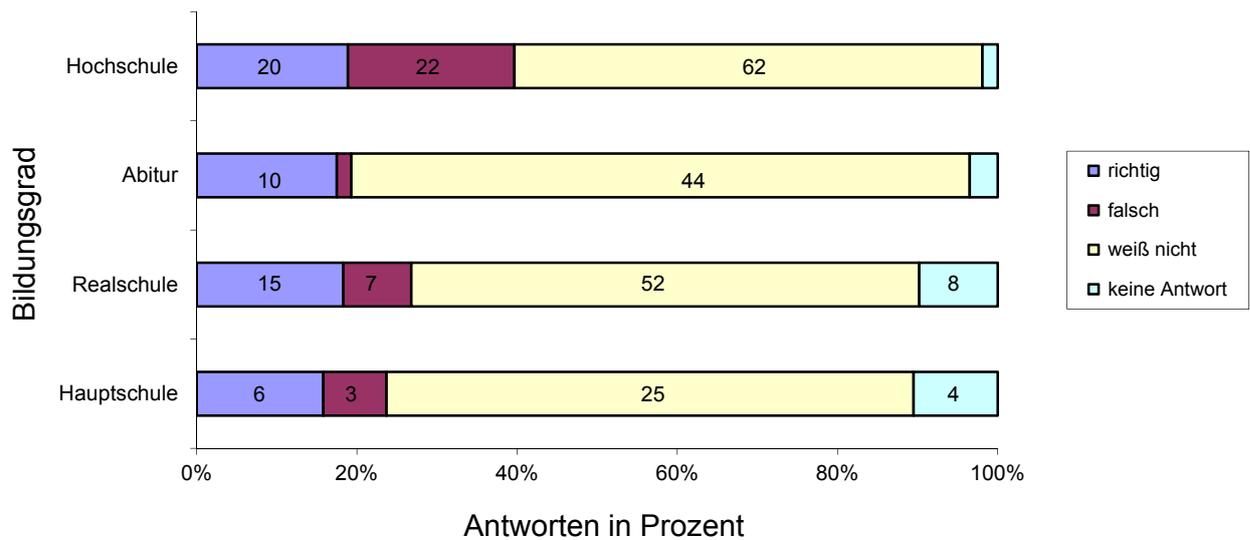


Abb.17: Einschätzungen über eine erfolgreich durchgeführte Nabelschnurbluttherapie bei bestimmten Stoffwechselkrankheiten aufgegliedert nach Bildungsgrad

Doppelt so viele Hochschulabsolventinnen (41%, n=43) wie Frauen mit Hauptschulabschluss (21%, n=8) waren der Meinung, dass **Diabetes mellitus** (Abb.18) bislang noch nicht erfolgreich mit Nabelschnurblut therapiert worden sei. Auch ungefähr ein Viertel derjenigen Schwangeren mit Realschulabschluss (23%, n=19) und mit Abitur (25%, n=14) entschieden hier so.

Mit steigendem Bildungsniveau wurde von den Befragten signifikant häufiger die hier richtige Antwortmöglichkeit ausgewählt ($p=0,004$), so dass ein Zusammenhang zwischen dem Wissensstand der Frauen und deren Bildungsniveau zu erkennen ist.

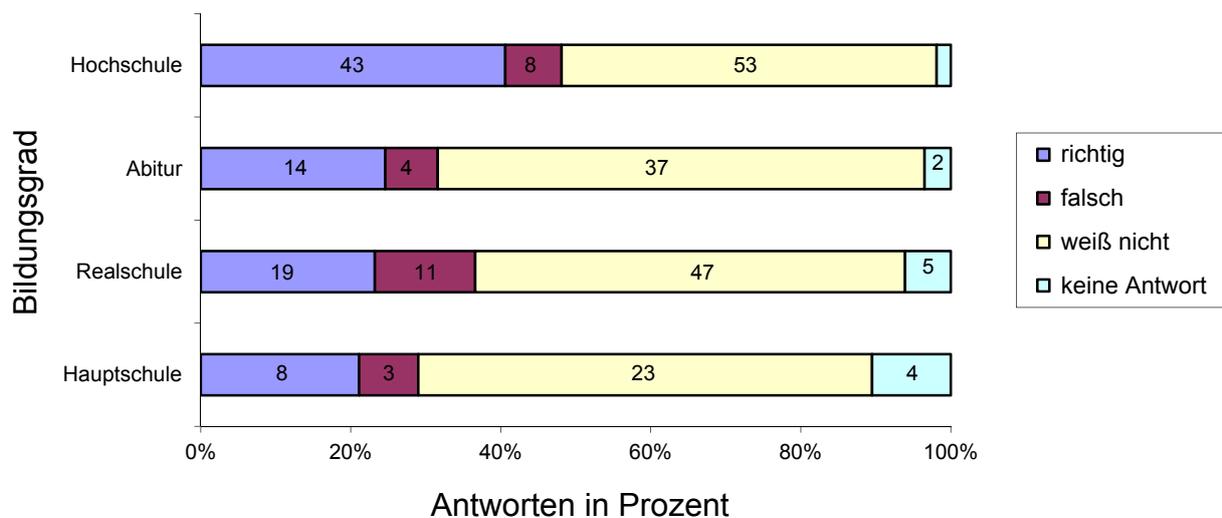


Abb.18: Einschätzungen über eine erfolgreich durchgeführte Nabelschnurbluttherapie bei Diabetes mellitus aufgliedert nach Bildungsgrad

40% (n=42) der Hochschulabsolventinnen gaben an, dass **Knochenmarksinsuffizienz** (Abb. 19) mit Nabelschnurblut bereits erfolgreich therapiert worden sei, während sich unter den Frauen mit Hauptschulabschluss 24% (n=9) für diese hier richtige Antwort entschieden. Auch etwas mehr als ein Drittel der Frauen mit Realschulabschluss (34%, n=28) bzw. mit Abitur (37%, n=21) dachten, dass bei dieser Krankheit bereits erfolgreich mit Nabelschnurblut therapiert worden sei.

Mit Anstieg des Bildungsniveaus entschieden sich die Studienteilnehmerinnen zwar etwas häufiger - aber statistisch nicht signifikant - für die in diesem Fall korrekte Antwort. Bildungsstand und Wissensstand der Frauen sind nicht miteinander assoziiert ($p=0,100$).

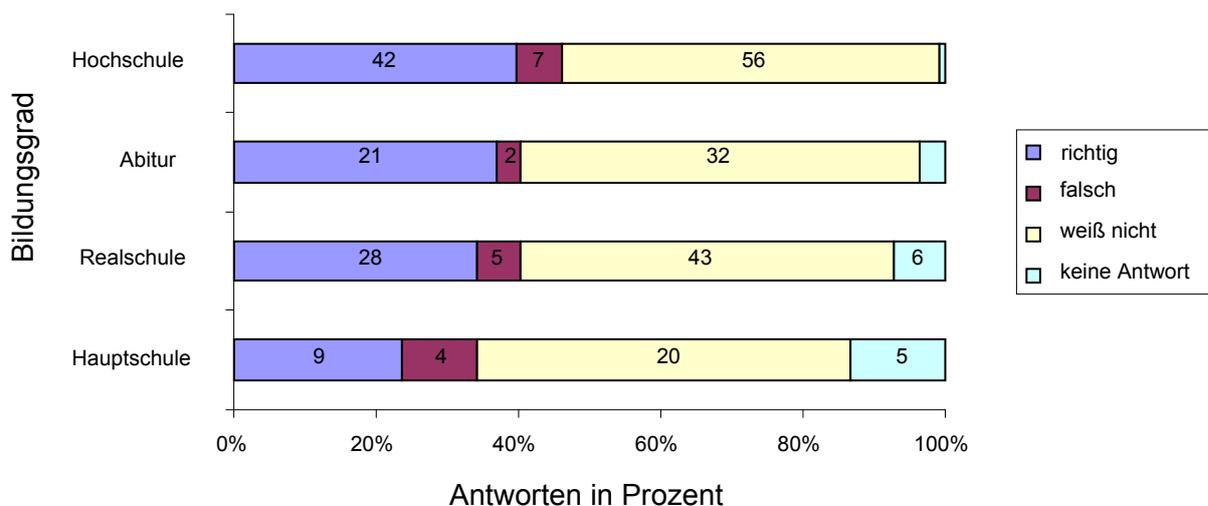


Abb.19: Einschätzungen über eine erfolgreich durchgeführte Nabelschnurbluttherapie bei Knochenmarksinsuffizienz aufgliedert nach Bildungsgrad

33% der Frauen (n=35) mit Hochschulabschluss entschieden sich korrekterweise dafür, dass **Morbus Parkinson** (Abb.20) bislang noch nicht erfolgreich mittels einer NSB Therapie behandelt worden ist. Frauen mit Abitur wählten zu 23% (n=13) und diejenigen mit Realschulabschluss zu 27% (n=22) die hier richtige Antwort. Aber lediglich 13% der Schwangeren mit Hauptschulabschluss (n=5) waren hier korrekt informiert. Es besteht eine Korrelation zwischen dem Bildungsgrad der Frauen und der korrekten Antwortauswahl (p=0,033).

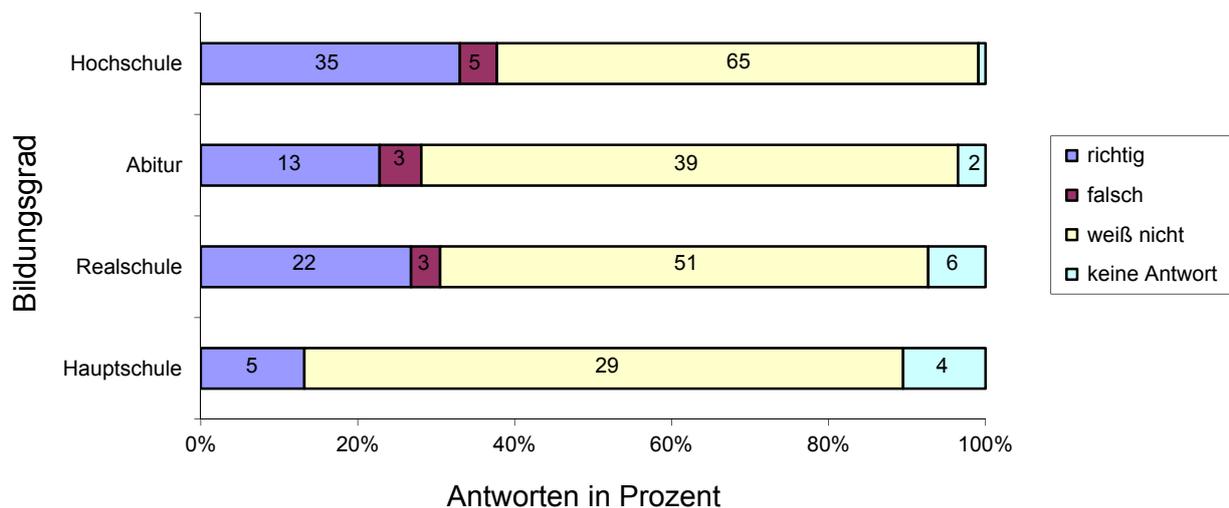


Abb.20: Einschätzungen über eine erfolgreich durchgeführte Nabelschnurbluttherapie bei Morbus Parkinson aufgegliedert nach Bildungsgrad

44% (n=25) der Frauen mit Abitur und 40% (n=33) derjenigen mit Realschulabschluss (gefolgt von denen mit einem Hochschulabschluss (30%, n=32)), glaubten, dass eine NSB Therapie bei einer **Störung der roten Blutkörperchen und des Hämoglobins** (wie Sichelzellerkrankung) (Abb.21) bereits erfolgreich durchgeführt worden sei. Immerhin ein Viertel der Frauen, die die Schule nach dem Hauptschulabschluss (24%, n=9) verlassen hatte, schloss sich dieser Meinung an. Der Bildungsstand der Frauen korreliert jedoch statistisch nicht mit der Auswahl der richtigen Antwortmöglichkeit (p= 0,795).

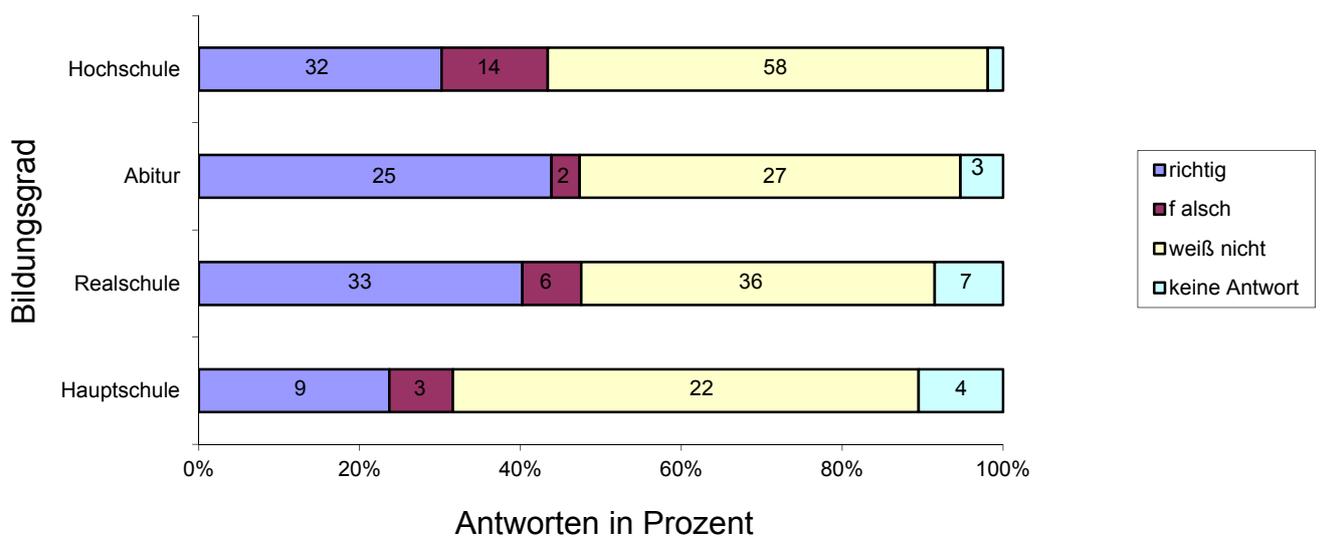


Abb. 21: Einschätzungen über eine erfolgreich durchgeführte Nabelschnurbluttherapie bei Störungen der roten Blutkörperchen und des Hämoglobins aufgegliedert nach Bildungsgrad

Die Evaluation dieser Frage bezogen auf **Rückenmarksverletzungen** (Abb.22) ergibt, dass 29% (n=31) der Frauen mit Hochschulabschluss sowie 13% (n=5) derer mit Hauptschulabschluss korrekt informiert waren. Die Frauen mit Realschulabschluss wählten hier zu 20% (n=16), diejenigen mit Abitur zu 14% (n=8) die richtige Antwort, dass hier nämlich bislang noch nicht erfolgreich mit Nabelschnurblut therapiert worden ist, aus.

Der Bildungsstand der Befragten ist mit dem Wissensstand über eine bereits erfolgte NSB Therapie bei **Rückenmarksverletzung** assoziiert (p=0,028).

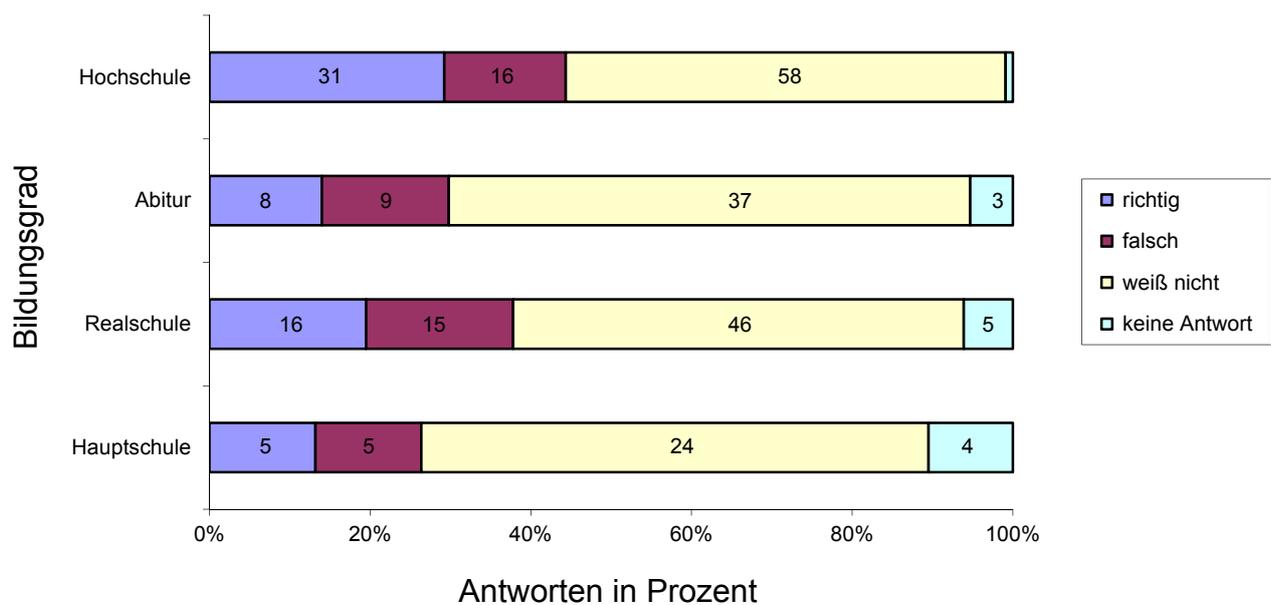


Abb.22: Einschätzungen über eine erfolgreich durchgeführte Nabelschnurbluttherapie bei Rückenmarksverletzungen aufgliedert nach Bildungsgrad

4 Diskussion

4.1 Methodenkritik

Von den Befragten wurden bestimmte Fragen zum Teil anders verstanden, als sie ursprünglich konzipiert waren. Diese trifft auf die Fragen 2, 4, 6, 8, 9, 10 und 24 zu.

Folgende Schwierigkeiten ergaben sich bei der Auswertung der Studie:

Problem Filter

Dieses Problem ist aufgetreten bei den Fragen 2, 8 und 10. Lautet zum Beispiel die Antwort von Frage 1 ‚nein‘, so wurde manchmal nicht direkt zu Frage 3 übergegangen, sondern fälschlicherweise Frage 2 beantwortet. Da diese Antwort nach der Beantwortung von Frage 1 aufgrund der logischen Konsequenz so nicht möglich ist, wurde in diesen Fällen Frage 2 gefiltert und als ‚nicht beantwortet‘ ausgewertet.

Identisch vorgegangen wurde bei den Fragen 8 und 10, die ebenfalls gefiltert worden sind.

Problem Mehrfachantwort

Dieses Problem trat bei den Fragen 9 und 24 auf und wurde wie folgt gelöst: Frage 9 ist von einigen der Befragten so verstanden worden, als wäre hier eine Mehrfachantwort möglich. Daher wurden die Antworten aufgegliedert in die Antwortmöglichkeiten 9.0 bis 9.7. Ausgewertet wurde, wie viele der Schwangeren welche Antwortmöglichkeit ausgewählt hatten. Insofern addiert sich die Summe in der Gesamtheit der gegebenen Antworten auf mehr als 100%. Bei Frage 24 wurde identisch verfahren.

Problem Gestaltung des Fragebogens

Layout des Fragebogens (betrifft Fragen 4 und 6):

Es wird durch den Fragebogen vorab nicht erfasst, ob die Schwangeren den Unterschied zwischen privaten und öffentlichen Banken kennen. Ein zweigegliedertes Fragebogen, der gleich zu Anfang erfasst hätte, ob die Studienteilnehmerinnen bereits von den unterschiedlichen Einlagerungsmöglichkeiten gehört hatten oder nicht, hätte mögliche Verfälschungen wahrscheinlich reduzieren können.

Problem Formulierung der Fragen

Bei der Unterfrage 9.7 wird nicht erfasst, aus welchem Grund die Schwangeren sich gegen die NSB Spende entschieden haben. Die Gestaltung des Fragebogens wäre zu optimieren gewesen, indem gefragt worden wäre, ob die Frauen bislang von diesem Verfahren gehört hatten oder nicht, oder die Antwort ‚andere Gründe‘ spezifischer differenziert worden wäre.

Problem Schwierigkeitsgrad der Fragen 13-17

Die hohe Nicht-Beantwortungsrate bei den Fragen 13-17 könnte darauf zurückzuführen sein, dass die Beantwortung dieser als zu schwer empfunden wurde. Mit Anstieg des Bildungsniveaus wurde öfter geantwortet. Diese Tatsache würde eine solche Vermutung stützen.

4.2 Bedeutung der eigenen Ergebnisse

4.2.1. Wissensstand deutschsprachiger Frauen in Berlin über die NSB Spende

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass erstaunlicherweise der Großteil (74%) der Studienteilnehmerinnen schon etwas über die NSB Spende in Zeitschriften oder Werbespots gelesen bzw. gesehen hat.

Das Praktizieren der NSB Spende ist allerdings in Deutschland noch nicht sehr weit verbreitet. Lediglich 17 der 300 befragten Frauen planten, bei ihrer Entbindung eine NSB Entnahme durchführen zu lassen. Die Frauen beabsichtigten etwas häufiger, die gewonnenen Blutpräparate bei einer privaten (n=10) als bei einer öffentlichen Bank (n=7) einlagern zu lassen. Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass wesentlich mehr Material privater als öffentlicher Banken in Umlauf ist. Relativ viele (n=73) Frauen zeigten sich unentschlossen, wodurch Unsicherheit und Unwissenheit gegenüber dem Verfahren zum Ausdruck gebracht wird.

Durch die Studie wird verdeutlicht, dass die NSB Spende von den Frauen nur äußerst selten (nämlich lediglich in ca. 5% der Fälle (n=16)) mit dem betreuenden Gynäkologen besprochen wurde. Dabei ist zu beachten, dass dies auf Betreiben der Frauen hin geschah - nur in 1% (n=3) der Fälle wurde das Thema vom behandelnden Arzt aus angesprochen. Demnach beziehen die befragten Frauen die Informationen über die NSB Spende nicht vom Arzt, sondern beinahe ausschließlich aus anderen Quellen, wie zum Beispiel aus von privaten Banken in Umlauf gebrachtem Material.

Ein Interpretationsansatz hierfür wäre die Vermutung, dass sich bei den Kontrolluntersuchungen nicht der Raum für die Patientin bietet, den behandelnden Arzt hierauf anzusprechen. Allerdings verdeutlichen die Ergebnisse der Studie, dass lediglich ungefähr jede 8. Frau (13%), die bis zum Zeitpunkt der Befragung die NSB Spende mit ihrem Gynäkologen nicht besprochen hatte, beabsichtigte, dies noch im weiteren Verlauf der Schwangerschaft zu tun. Somit ist zu erkennen, dass nur bei wenigen Frauen ein Interesse besteht, sich über dieses Verfahren von ärztlicher Seite her detaillierter aufklären zu lassen.

Wie bereits erwähnt hatte der Großteil (74%, n=222) der Studienteilnehmerinnen schon etwas über die NSB Spende in Zeitschriften oder Werbespots gelesen bzw. gesehen. Differenzierter betrachtet zeigt sich, dass weit über die Hälfte der Frauen (59%, n=177) Material, das von privaten Firmen aus in Umlauf gebracht worden war, gesehen hatte. Demgegenüber waren es lediglich ein Viertel (26%, n=77) der Befragten, die Informationsmaterial öffentlicher Banken gesehen oder gelesen hatte. Zurückzuführen ist dies vermutlich darauf, dass Werbung von den privaten Banken im Gegensatz zu den öffentlichen Banken in einem wesentlich größeren Ausmaß betrieben wird, worauf auch Manzei bereits hingewiesen hat [44]. Berücksichtigt werden sollte hierbei allerdings, dass - wie den Bemerkungen einiger Schwangerer während des Ausfüllens des Fragebogens zu entnehmen war - ihnen der Unterschied zwischen den beiden Einlagerungsmöglichkeiten nicht immer unbedingt klar war (siehe Methodenkritik).

Obwohl die schwangeren Frauen insgesamt wesentlich seltener Material, das von öffentlichen Banken verbreitet worden war, gelesen hatten, entschieden sich die 17 Frauen, die eine Spende einlagern lassen wollten, lediglich etwas häufiger für eine private Einlagerung als für eine öffentliche. Auch für die 36 Befragten, die sich entweder bereits dazu entschlossen hatten, Nabelschnurblut einlagern zu lassen, oder dies in

Erwägung zogen, ergibt sich annähernd ein 1:1 Verhältnis in der Verteilung zwischen der potentiellen Einlagerung bei einer öffentlichen und einer privaten Bank.

Hieraus kann geschlussfolgert werden, dass die Werbung der öffentlichen Banken für die NSB Spende die Frauen aufgrund ihrer Argumentation anscheinend stärker überzeugt hat als die der privaten Banken, da trotz geringerer Werbung der öffentlichen Banken im Endeffekt mehr Spenden allogen eingelagert werden sollen.

Ausschlaggebend für die Entscheidung gegen eine NSB Spende waren bei den Schwangeren einerseits der ‚Preis‘ (in 38% der Fälle, n=115) , andererseits ‚ein Zweifel an einem Nutzen‘ (24%, n=73) und darüber hinaus auch ‚andere Gründe‘ (21%, n=64), die im Rahmen dieser Studie allerdings nicht spezifischer erfasst worden sind, möglicherweise jedoch im Rahmen weiterer Forschung detaillierter erfragt werden könnten. Offensichtlich sind die werdenden Eltern also nicht darüber informiert, dass für sie lediglich bei einer autologen, nicht aber bei einer allogenen Einlagerung Kosten entstehen würden. Ferner ist zu erkennen, dass diese den potentiellen Nutzen des Verfahrens, der im Falle einer allogenen Spende entstünde, verkennen.

Prozentzahlen zwischen 7% und 2% verdeutlichen, dass die Gründe ‚Angst vor einem Risiko für sich selbst oder das Neugeborene‘, ‚nicht geregelter Qualitätsstandard der Banken‘, ‚religiöse Überzeugung‘, ‚Problem der Geheimhaltung und Vertraulichkeit‘ und ein ‚schwieriger Entnahmevergang‘ eine untergeordnete Rolle bei der Entscheidung gegen die NSB Spende spielen (s. Abb. 5 zu Frage 9).

Hand in Hand mit dem eben Beschriebenen gehen die Ergebnisse der Frage an diejenigen Frauen, die sich entschlossen hatten, eine NSB Spende privat einlagern zu lassen, und die fast ausschließlich (zu 90%) als Begründung für ihre Entscheidung ‚als Schutz für die Zukunft‘ / ‚für alle Fälle‘ angegeben hatten. In der emotional verletzlichen Zeit der Schwangerschaft sehen diese neun Frauen in der NSB Spende eine einmalige Möglichkeit, die sie nicht versäumen möchten eine Art ‚Sicherheitspaket‘ für sich und das Kind zu erwerben. Berücksichtigt werden sollte allerdings, dass lediglich 10 Frauen - also eine sehr geringe Zahl - diese Frage überhaupt beantworten konnten.

Diesen Schwangeren scheint nicht bekannt zu sein, dass autolog eingelagertes Blut dem eigenen Kind – im Falle einer Erkrankung – nur äußerst selten nutzen wird, und dass gegenwärtig lediglich Forschung betrieben wird, um künstliche Gewebe etc. mit einem eventuellen späteren Nutzen herzustellen bzw. zu gewinnen.

Eventuell - wie von Manzei bereits vermutet - fühlen sich die werdenden Mütter aufgrund ihres Wissensdefizits auch unter Druck gesetzt, diese einmalige Möglichkeit, Blut einzulagern, im Moment der Geburt nicht versäumen zu dürfen [44].

Die Evaluation macht ferner deutlich, dass die Entlohnung der Hebammen und Geburtshelfer für die Durchführung der NSB Entnahme von ca. drei Viertel (72%, n=217) der Frauen akzeptiert wird. Die Problematik, dass nämlich Hebammen bzw. Geburtshelfer, die von den privaten NSB Banken für ihre Tätigkeit bezahlt werden, aus eigenem Interesse handeln könnten und somit daran verdienen könnten, wenn sie Frauen zu einer autologen Spende bzw. zur Einlagerung bei einer privaten Bank überredeten, wird von den Schwangeren demnach kaum erkannt.

Auch werden die bei dem Verfahren anfallenden Kosten wahrscheinlich nicht mehr hinterfragt, da Patienten derzeit des Öfteren erfahren müssen, dass viele Leistungen nicht mehr von den Krankenkassen getragen werden, sondern von dem Versicherten selbst gezahlt werden müssen (wie zum Beispiel IGeL-Leistungen).

Über die Existenz eines Systems an der Charité Nabelschnurblut zu spenden, welches dann öffentlich eingelagert werden kann, herrscht große Unkenntnis unter den Frauen. Lediglich 5% (nämlich nur 16 von 300) der Befragten gingen korrekterweise davon aus, dass an der Charité so etwas zum Zeitpunkt der Befragung nicht möglich war.

Hierdurch werden wiederum einerseits mangelnde Kenntnisse über Einlagerungsmöglichkeiten, andererseits ein geringes Interesse der Frauen an dem Verfahren widergespiegelt.

Eine sehr hohe Nicht-Beantwortungsquote (zwischen 22% bei Frage 13 und 17 und 29% bei Frage 15) der Fragen, bei denen zum einen die Wahrscheinlichkeiten geschätzt werden sollten, wie hoch das Risiko eines Neugeborenen während seiner ersten zehn Lebensjahre bzw. eines Geschwisterkindes ist, von Nabelschnurblut zu profitieren, zum anderen Einschätzungen zum autologen, familiär-allogenen und allogenen Verfahren ermittelt werden sollten, verdeutlicht ein sehr geringes Wissen unter den Frauen.

Jeweils annähernd ein Drittel (28%, n=85, bzw. 32%, n=96) der Befragten schätzte die Wahrscheinlichkeit, dass ein Neugeborenes während seiner ersten zehn Lebensjahre bzw. ein gegenwärtig gesundes Geschwisterkind von Nabelschnurblut profitieren könn-

te, korrekterweise auf ‚weniger als 1:10.000‘. Ungefähr ein weiteres Drittel (32%, n=97 bzw. 29%, n=86) meinte, dass die Antwort ‚1:10.000‘ bei diesen beiden Fragen zuträfe.

Fox et al. gehen hier jeweils von einer Wahrscheinlichkeit von weit unter 1:10.000 aus und basieren ihre Schätzungen auf eigene Beobachtungen am N.Y. Weill Cornell Medical Center [24]¹³. Demnach wird von den meisten Frauen das Risiko als viel zu hoch eingeschätzt.

Ob bei den meisten Zuständen, die eine NBS Therapie erfordern, bei einem Kind Nabelschnurblut aus der eigenen Plazenta verwendet werden könnte, wurde lediglich von 10% (n=31) der Studienteilnehmerinnen korrekterweise mit ‚nie‘ beantwortet. Nur 5% (n=15) der Befragten beantworteten die Frage, ob bei den meisten Zuständen, die eine NSB Spende erfordern, Nabelschnurblut aus der Plazenta eines Geschwisters verwendet werden könne, mit ‚immer‘ richtig. Die Frauen zeigten sich hierbei also unwissend.

Nur 4 % (n=11) der Schwangeren zeigten sich informiert bei der Frage danach, ob Nabelschnurblut aus einer öffentlichen Bank verwendet werden könnte, wenn im Bedarfsfall keine Spende des Kindes selbst oder eines Geschwisterkindes zur Verfügung stünde.

Die Möglichkeit, ein geeignetes Präparat zu finden, wird demnach stark unterschätzt. Fox et al. weisen darauf hin, dass vom New York Blood Center in 99% der Fälle ein geeignetes Blutpräparat mit einer HLA-Kompatibilität von 4/6 gefunden werden könnte, dass die Wahrscheinlichkeit eine kryokonservierte Spende mit einer 5/6 Kompatibilität zu finden bei 65% läge und zu 11% eine Übereinstimmung von 6/6 gegeben sei [23,24]. Generell zeigten sich die befragten Frauen uninformatiert über eine erfolgreich durchgeführte NSB Therapie bei bestimmten Krankheiten. Zwischen 50% und 65% der Befragten wussten diese Fragen nicht zu beantworten (außer bei Blutkrebs: ‚weiß nicht‘: 36%, n=109). Die höchsten Werte ergaben sich hierbei für die Fragen nach Stoffwechsel-

¹³ Das ASBMT schätzt die Wahrscheinlichkeit, dass ein autolog eingelagertes Präparat in den ersten 20 Lebensjahren genutzt wird, auf zwischen 0,04% (1: 2.500) und 0,0005 % (1:200.000). Schätzungen darüber, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass autolog eingelagertes Blut jemals transplantiert wird, sind bei Kline [35] zu finden, der hierfür ein Wert zwischen 1:200.000 und 1:10.000 angibt, während Surbek und Holzgreve hier von Werten zwischen 1:200.000 und 1:1.000 ausgehen [66], und Johnsons Schätzungen sich auf 0,04%, d.h. auf 1 zu 2700 [32,1] belaufen (wobei der Autor nach eigenen Einschätzungen mit diesem angesetzten Wert wohl eher zu hoch liegt).

krankheiten („weiß nicht“: 64%, n=193) und nach Morbus Parkinson („weiß nicht“: 65%, n=195).

Lediglich bei der Frage nach Blutkrebs gingen 157 der 300 Befragten korrekterweise von einer erfolgreichen Therapiemöglichkeit mit Nabelschnurblut aus. Die häufigere Auswahl der richtigen Antwort ist vermutlich (wie auch den Bemerkungen einiger Schwangerer beim Ausfüllen des Fragebogens zu entnehmen war) darauf zurückzuführen, dass in den Medien Blutkrebs im Zusammenhang mit einer erfolgreich durchgeführten NSB Spende öfter thematisiert wird als die anderen hier angeführten Krankheiten.

Die Nicht-Beantwortungsquote der Unterfragen lag mit um 5% deutlich niedriger als bei den zuvor erörterten Fragen. Wahrscheinlich ist dies darauf zurückzuführen, dass an dieser Stelle des Fragebogens im Gegensatz zu den vorherigen Fragen eine „weiß nicht“ Option vorgegeben war.

4.2.2. Differenzierung nach Bildungsgrad

Die Evaluation verdeutlicht, dass der Bildungsgrad der Frauen keine Rolle spielt bei der Frage danach, ob die Frauen die NSB Spende mit ihrem Frauenarzt besprochen haben ($p=0,068$). Auch konnte keine Assoziation festgestellt werden zwischen dem Bildungsniveau der Frauen und der Frage danach, von wem die NSB Spende angesprochen worden ist ($p=1,000$).

Es kann gefolgert werden, dass Frauenärzte generell mit den Schwangeren nur sehr selten die NSB Spende besprechen oder auf das Verfahren hin angesprochen werden. Die Schwangeren werden demzufolge auch nur vereinzelt von einem Arzt diesbezüglich aufgeklärt und eher durch andere Quellen informiert.

Das Bedürfnis, sich im weiteren Verlauf der Schwangerschaft noch detaillierter über das Verfahren zu informieren, herrschte mehr bei denjenigen Schwangeren mit sehr niedrigem Bildungsniveau (20%, n=7) als bei denen mit einem Hochschulabschluss (15%, n=14) bzw. mit Realschulabschluss (13%, n=9) und Abitur (8%, n=4) vor. Erklären lässt sich das eventuell dadurch, dass die gering gebildeten Frauen oftmals noch nicht von der NSB Spende gehört hatten und sich dementsprechend nun über dieses ihnen unbekannte Verfahren weiter aufklären lassen wollten, möglicherweise einhergehend mit der Sorge, sie könnten während der Schwangerschaft versäumt haben etwas zu tun. Die

Schwangeren mit einem Hochschulabschluss standen dem Verfahren wahrscheinlich etwas offener gegenüber, da für sie vielleicht das Thema nicht mehr ganz neu war, und sie sich daher weiter darüber informieren wollten. Allerdings ergab sich auch hier kein statistisch signifikantes Ergebnis ($p=0,718$).

Das Bildungsniveau der Frauen ist nicht assoziiert mit der Frage danach, ob sie bereits etwas über die NSB Spende gesehen oder gelesen hatten. Allerdings hatten diejenigen mit höherem Abschluss signifikant häufiger Broschüren privater Anbieter gesehen bzw. gelesen ($p=0,002$). Für Material öffentlicher Banken trifft dies hingegen nicht zu.

Diese Teilergebnisse waren zu erwarten, da davon ausgegangen werden konnte, dass Frauen höheren Bildungsgrads mehr über ihre Schwangerschaft lesen und sich besser über aktuelle Entwicklungen informieren als diejenigen Frauen, die einen niedrigeren Schulabschluss erworben haben. Material öffentlicher Banken ist wesentlich seltener zu finden als das privater Anbieter, das oft Beilage von Elternzeitschriften ist oder ausliegt.

Der Bildungsstand der Frauen und die Planung einer NSB Spende bei Geburt sind nicht miteinander korreliert ($p=0,993$). Zurückzuführen ist dies höchstwahrscheinlich darauf, dass generell das Praktizieren der NSB Spende noch nicht sehr verbreitet ist, da das Verfahren in Deutschland noch weitgehend unbekannt ist.

Zu erkennen ist allerdings, dass 72 (68%) der Hochschulabsolventinnen durch private Anbieter Information bekommen hatten, aber nur zehn Frauen beabsichtigten privat zu spenden bzw. dies in Erwägung gezogen hatten, während 27 (26%) durch Material öffentlicher Banken informiert worden waren, und sieben Frauen vielleicht dorthin spenden wollten.

Statistisch signifikant ($p<0,005$) und demnach eindeutig bildungsstandabhängig ist die Auswahl der Antwort, die als Grund gegen die NSB Spende ‚ein Nutzen ist unwahrscheinlich‘ vorgibt. Lediglich eine Frau (4%) mit Hauptschulabschluss, hingegen 40 (49%) mit Hochschulabschluss entschieden sich für diese Antwortmöglichkeit. Insofern ist mit Anstieg des Bildungsgrads eine weitaus größere Skepsis gegenüber dem Verfahren zu finden. Ein Interpretationsansatz könnte hier sein zu sagen, dass die Schwangeren mit steigendem Bildungsniveau die Dinge, die an sie herangetragen werden, kritischer hinterfragen. Umgekehrt könnte geschlussfolgert werden, dass Frauen niedri-

geren Bildungsniveaus ein ihnen unbekanntes und als sehr gut verkaufte Verfahren eher akzeptieren ohne es weiter zu überprüfen.

Des Weiteren ergaben sich statistisch signifikante Werte bei der Begründung ‚Angst vor Risiko für mich oder das Neugeborene‘ ($p < 0,005$). Demnach stehen die Frauen mit einem geringeren Bildungsniveau der Durchführung der NSB Spende wesentlich ängstlicher gegenüber. Mehr als ein Viertel der insgesamt befragten Hauptschulabgängerinnen ($n=10$ von 38) wählte diese Begründung aus, was vermutlich auf deren Uninformiertheit zurückzuführen ist.

Ersichtlich ist auch, dass Bildungsgrad und Kostenfaktor als Begründung gegen die Durchführung der NSB Spende miteinander assoziiert sind ($p=0,012$), d.h. je geringer das vermutete Einkommen der Frau ist, desto geringer ist auch die Bereitschaft für die Einlagerung eines Präparats Geld zu bezahlen.

Zu erkennen ist demnach einerseits, dass mit zunehmendem Bildungsniveau der Frauen leichter akzeptiert wird, dass für diese zusätzliche Leistung Geld von ihnen bezahlt werden soll. Andererseits lässt die Tatsache, dass hauptsächlich von den Frauen mit Hochschulabschluss Präparate eingelagert werden, erkennen, dass diese Frauen aufgrund ihrer Ausbildung bzw. daraus resultierend aufgrund eines guten Einkommens den finanziellen Spielraum haben, der ein Nachdenken über die - im Falle der privaten Spende - mit Kosten verbundene ‚Investition‘ NSB Spende erlaubt.

Tendenziell hatten sich zwar Frauen mit Hochschulabschluss (32%, $n=26$) und Real- schulabschluss (28%, $n=18$) häufiger aus ‚anderen Gründen‘ gegen eine NSB Spende entschieden als diejenigen der anderen Bildungsgruppen. Es besteht allerdings keine Bildungsstandabhängigkeit ($p=0,396$).

Bei der Frage, die nach der Beeinflussung ihrer Entscheidung für bzw. gegen die NSB Spende bei eventuellem Honorar der Hebammen oder des Geburtshelfers im Rahmen einer Einlagerung bei einer privaten Bank gezahlt würde, korrelieren der Bildungsgrad der Frauen und deren Antwortauswahl miteinander ($p=0,010$). Wesentlich kritischer beurteilen demnach die gebildeteren Studienteilnehmerinnen diesen Sachverhalt.

Keine bildungsstandabhängigen Unterschiede finden sich bei der Frage nach einer Möglichkeit an der Charité Nabelschnurblut öffentlich spenden zu können, wodurch sich hier ein Wissensdefizit bei allen Frauen zeigt ($p=0,274$).

Bildungsgrad und Wissensstand der Frauen sind bei den Einschätzungen über die Wahrscheinlichkeiten einer Behandlung des eigenen Kindes mit Nabelschnurblut innerhalb der ersten zehn Jahre nach der Geburt bzw. einer Behandlung eines gegenwärtig gesunden Geschwisterkindes mit Nabelschnurblut miteinander assoziiert ($p=0,040$ bzw. $p=0,004$). Darüber hinaus ist ersichtlich, dass ein höheres Bildungsniveau mit einer häufigeren Beantwortung dieser beiden Fragen einhergeht. Vermutlich schätzen die Frauen höheren Bildungsgrads, die sich stärker mit dem Thema befasst haben, die erfragten Risiken aufgrund ihres Wissens korrekterweise geringer ein.

Über die autologe Einlagerung zeigten sich überraschenderweise die Befragten mit Hauptschulabschluss, die zu 32% ($n=7$) die richtige Antwort ausgewählt haben, am besten informiert. Vergleichsweise lagen die prozentualen Werte der anderen Gruppen für die korrekte Antwortmöglichkeit (,nie') um mehr als die Hälfte niedriger (Realschule 12%, $n=6$; Abitur 12%, $n=5$; Hochschule 14%, $n=12$). Demnach ist ein Großteil der Frauen hier fehlinformiert.

Eine mögliche Interpretation von diesem Ergebnis wäre zu sagen, dass die privaten Einrichtungen überzeugende Werbestrategien gefunden haben, die den werdenden Eltern in der emotional empfindlichen Phase der Schwangerschaft suggerieren, sie könnten sich zukünftige Sicherheit für ihr Kind erkaufen. Hierbei scheint es keine Rolle zu spielen, ob bei den Behandlungen mit Nabelschnurblut bereits klinische Erfolge erzielt worden sind, oder es sich noch um derzeitige Forschung handelt, die betrieben wird. Da die Schwangeren mittleren bzw. hohen Bildungsgrads wesentlich öfter Material privater Firmen gelesen haben, sind diese eventuell durch die Lektüre beeinflusst worden.

Kenntnisse über das familiär-allogene ($p=0,845$) wie auch über das allogene Verfahren ($p=0,118$) hängen nicht vom Bildungsstand der Schwangeren ab. Eine generelle Informationslücke ist hier bei den Schwangeren zu erkennen.

Gravierende Wissensunterschiede konnten bei den verschiedenen Bildungsgruppen bezüglich einer erfolgten NSB Therapie bei verschiedenen Krankheiten ermittelt werden.

Für bekanntere Krankheiten wie Morbus Alzheimer ($p=0,011$), Asthma bronchiale ($p<0,005$), Blutkrebs ($p<0,005$), Diabetes mellitus ($p=0,004$), Morbus Parkinson ($p=0,033$) und Verletzungen des Rückenmarks ($p=0,028$) ergaben sich signifikante Ergebnisse. Erwartungsgemäß sind die Frauen mit steigendem Bildungsgrad diesbezüglich informierter als diejenigen niedrigeren Bildungsniveaus. Dies ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass über die Therapiemöglichkeiten dieser Krankheiten bereits häufig in den Medien berichtet wird. Bei den anderen erfragten Krankheiten ergaben sich keine statistischen Auffälligkeiten zwischen Bildungsgrad und Wissensstand der Frauen, wahrscheinlich da diese Erkrankungen generell weniger bekannt sind.

4.3 Diskussion im internationalen Vergleich

4.3.1 Vergleich der in New York (von Fox et al.) [24] und in Berlin durchgeführten Studien

Die Stichproben in beiden Ländern sind ähnlich groß gewählt worden (d.h. USA 325 Frauen gegenüber Deutschland 300 Frauen). Durch den Vergleich der beiden Studien wird deutlich, dass die Durchführung der NSB Spende in N.Y. wesentlich weiter verbreitet ist als in Berlin. In der US-amerikanischen Studie beabsichtigten über die Hälfte (54%) der Schwangeren eine NSB Spende durchführen zu lassen, während es bei den Frauen in Berlin lediglich 5,7% waren. Es ergibt sich zwischen N.Y. und Berlin demnach ein Verhältnis von 10:1.

Von den 176 (54%) amerikanischen Spenderinnen wollten 95 (29%) an eine private und 81 (25%) an eine öffentliche Bank spenden, während die Studie in Deutschland Werte von 10 privaten Einlagerungen (3%) zu 7 öffentlichen Einlagerungen (2%) (ges. $n=17$ bzw. 5,7%) ergeben hat. Bei der Wahl der Einlagerungsmöglichkeiten kann demnach ein ähnliches Verhältnis zwischen den USA und Deutschland festgestellt werden.

Darüber hinaus wird deutlich, dass die amerikanischen Schwangeren die NSB Spende wesentlich häufiger als die deutschen Frauen mit ihrem Gynäkologen besprochen haben (USA 37% gegenüber D 5%). Drei Viertel (76%) der amerikanischen, hingegen le-

diglich ungefähr jede achte deutsche Frau (13%) beabsichtigt, gegebenenfalls im weiteren Verlauf der Schwangerschaft dieses Thema noch mit dem Frauenarzt zu besprechen, falls sie dieses bis dahin noch nicht getan hatte.

Als einen Schutz für die Zukunft sahen ähnlich viele Frauen aus Deutschland wie aus N.Y. ihre geplante autologe Spende an (USA 83% versus D 90%).

Informationen über die NSB Spende aus Zeitschriften bzw. Werbespots hatten 85% der amerikanischen gegenüber 74% der deutschen Frauen bezogen. Material, das von privaten Banken publiziert worden ist, hatten 87% in N.Y. und 59% in Berlin gesehen oder gelesen, das öffentlicher Banken 29% respektive 26%.

Die amerikanischen Frauen hatten demnach etwas häufiger Material in Zeitschriften und Werbespots gelesen bzw. gesehen. An beiden Orten wurde Material öffentlicher Banken sehr viel seltener als das privater Banken, aber ungefähr gleich häufig gelesen. So kann also geschlussfolgert werden, dass die amerikanischen Frauen einerseits mehr Interesse an dem Verfahren signalisieren und diesem offener als die deutschen Frauen gegenüberstehen, dass in den USA andererseits vermutlich auch wesentlich mehr Material privater Banken in Umlauf ist, so dass die werdenden Elternpaare öfter darauf stoßen.

Die amerikanischen Frauen sind über das N.Y. Blood Center's National Cord Blood Program weitaus besser informiert als es die deutschen Schwangeren über die (zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht existierende, allerdings Anfang 2009 eingeführte) Möglichkeit an der Charité sind.

Fox et al. stellten fest, dass 47% der Schwangeren - also beinahe die Hälfte aller Befragten - in höheren Schwangerschaftswochen (>24 Wochen) über das N.Y. Blood Center's National Cord Blood Program informiert waren. Im Vergleich dazu wissen über 90% der befragten Frauen in Berlin (\geq 36 Schwangerschaftswochen) nicht, ob die Charité über ein System der NSB Einlagerung verfügt.

Die Aufklärung der schwangeren Frauen bezüglich der Einlagerung einer NSB Spende wird demnach am N.Y. Weill Cornell Medical Center offenbar wesentlich intensiver betrieben, als es an der Charité der Fall ist. Zu erklären ist dies natürlich auch durch die Existenz des N.Y. Cord Blood Centers bzw. dadurch, dass (zum Zeitpunkt der Befragung) kein System an der Charité vorhanden war. Aufgrund des größeren Bekannt-

heitsgrads des Verfahrens in N.Y. ist es zu einer höheren Bereitschaft der entbindenden Frauen gekommen, ihr Nabelschnurblut einlagern zu lassen, als es in Berlin der Fall ist.

Ähnlich beantworteten die deutschen und die amerikanischen Frauen die Frage danach, ob ihre Entscheidung über die Einlagerung bei einer privaten Bank durch ein Honorar der Hebammen oder Geburtshelfer beeinflusst werden würde, und zeigen demnach alle eine relativ geringe Skepsis (,macht keinen Unterschied': USA 65% versus D 72%).

Der Vergleich macht deutlich, dass sich bei den Fragen nach der Erkrankungswahrscheinlichkeit eines Kindes bzw. eines Geschwisterkindes die amerikanischen Frauen jeweils etwas häufiger für die korrekten Antworten entschieden haben (korrekte Antwortauswahl: USA: 34% bzw. 40% versus D: 28% bzw. 32%). Auch ist zu erkennen, dass in Deutschland mehr als doppelt so viele Frauen nicht geantwortet haben wie in den USA. Bei einer ähnlichen Fragestellung in Kanada, die eruierte, wie hoch das Risiko einer Knochenmarkstransplantation in den ersten zehn Lebensjahren eines Kindes sei, stellte sich heraus, dass 25% der kanadischen Frauen [21] das Risiko als zu hoch eingeschätzt hatten. In den USA und Deutschland waren es (mehr als) die Hälfte der Frauen (USA 57% versus D 50%), die zu hohe Werte im Bezug auf die Notwendigkeit einer NSB Transplantation in den ersten zehn Lebensjahren vermuteten.

Gravierende Unterschiede sind bei der Nicht-Beantwortung der Fragen 15-17 zu erkennen. Lediglich zwischen 7% und 8% der amerikanischen Frauen hatten diese Fragen nicht beantwortet. In Deutschland hingegen waren es zwischen 22% und 29% der Studienteilnehmerinnen, die diese Fragen unbeantwortet gelassen haben.

Während die amerikanischen Frauen nur zu 2% korrekt informiert waren über das autologe Verfahren, waren es in Deutschland immerhin 10%, die hierüber Bescheid wussten. Auch zeigte sich in N.Y. eine deutliche Tendenz zu den Optionen ,immer' (23%), ,gewöhnlich' (32%) und ,manchmal' (21%). Ein solcher Trend war in Deutschland nicht zu erkennen (,immer': 14%, ,gewöhnlich': 15%, ,manchmal': 17%). Stattdessen war hier ein homogenes Verteilungsmuster zu beobachten.

Äußerst selten, jedoch mit 5% doppelt so oft wie in Amerika, entschieden sich die Frauen in Berlin für die richtige Möglichkeit bei der Frage, die dazu konzipiert war, Wissen über das familiär-allogene Verfahren zu erfassen. Des Weiteren ist zu erkennen, dass die amerikanischen Studienteilnehmerinnen die auf der Skala mittig gelegenen

Antwortoptionen ‚gewöhnlich‘ (35%) und ‚manchmal‘ (50%) wesentlich öfter ausgewählt hatten, während ein vergleichsweiser Trend in Berlin nicht beobachtet werden konnte (‚gewöhnlich‘: 11%; ‚manchmal‘: 31%; ‚selten‘: 16%; ‚nie‘:10%).

Ähnliches kann bei der Frage nach dem allogenen Verfahren beobachtet werden. In N.Y. und in Berlin wurde äußerst selten die richtige Antwort ausgewählt (USA <1%: D < 4%). Allerdings ist zu erkennen, dass die N.Y. Frauen wiederum die mittig gelegenen Antworten ‚gewöhnlich‘ (15%) und ‚manchmal‘ (54%) häufiger auswählten als die Schwangeren in Berlin, die sich öfter für ‚selten‘ (38%) und ‚manchmal‘ (18%) entschieden. Die amerikanischen Frauen lagen hier demnach tendenziell eher richtig.

Die American Society for Blood and Marrow Transplantation weist darauf hin, dass eine allogene eingelagerte Spende einhundert Mal wahrscheinlicher bei einer Transplantation eingesetzt wird als eine autologe Spende. „Trotzdem übersteigt in den USA die Anzahl der autolog eingelagerten Spenden die Anzahl der allogenen eingelagerten um ungefähr das Dreifache. Diese Diskrepanz hat persönliche, soziale und ökonomische Gründe“[4].

Die Auswertung der Frage, durch die Kenntnisse über eine erfolgreiche Behandlung bestimmter Krankheiten durch die NSB Therapie ermittelt werden sollen, lässt Schwankungen um ca. 5% (bezogen auf die korrekte Antwortmöglichkeit) bei den meisten Unterfragen zwischen den amerikanischen und deutschen Frauen erkennen.

Deutliche Unterschiede bezüglich des Wissensstandes ergaben sich bei den Fragen nach Blutkrebs, Knochenmarksinsuffizienz und der Störung der roten Blutkörperchen bzw. des Hämoglobins. Bei diesen Fragen sind eindeutig bessere Werte von den Schwangeren in N.Y. erzielt worden, was verdeutlicht, dass in den USA über diese durch eine NSB Spende therapierbaren Krankheiten wesentlich besser aufgeklärt worden ist, als es in Deutschland der Fall war.

Detaillierter aufgeschlüsselt ergibt der Vergleich folgendes:

Bei der Frage nach Blutkrebs entschieden sich doppelt so viele Frauen in Berlin für ‚weiß nicht‘ wie in N.Y. Über 70% der befragten amerikanischen Studienteilnehmerinnen wählte die richtige Antwort aus, während diese Möglichkeit in Deutschland nur von der Hälfte der Schwangeren ausgewählt worden ist.

Über die Hälfte der deutschen Frauen (53%) zeigte sich uninformiert gegenüber einer erfolgreichen Behandlung bei Knochmarksinsuffizienz. In der amerikanischen Studie hingegen hatten sich nur ca. ein Drittel (35%) für die Antwortmöglichkeit ‚weiß nicht‘ entschieden. Die korrekte Antwort, dass nämlich eine erfolgreiche Therapie durchgeführt worden ist, wurde von ca. einem Drittel (35%) der Frauen in Berlin, allerdings annähernd von zwei Dritteln (64%) der Studienteilnehmerinnen in N.Y., ausgesucht.

Für die Störung der roten Blutkörperchen bzw. des Hämoglobins ergaben sich ähnliche Werte für ‚weiß nicht‘ (USA 49%: D 51%), allerdings wurde die hier richtige Antwort von den Schwangeren in N.Y. mit 45% gegenüber 34% in Deutschland abermals häufiger ausgesucht.

4.3.2 Vergleich mit den anderen Studien in der Schweiz, den USA und Kanada

Schwangeren Frauen mangelt es an Wissen über die NSB Spende

In verschiedenen Studien [15, 21, 24, 49, 61, 62, 67] ist bei den werdenden Müttern bereits ein geringer Kenntnisstand über die NSB Spende festgestellt worden. Die Ergebnisse lassen auch hierzulande einen eklatanten Mangel an Wissen erkennen. Fernandez et al. [21] hatten herausgefunden, dass 70% der in Kanada befragten Frauen ein geringes oder sehr geringes Wissen über die NSB Spende zu haben glaubte, während Surbek et al. [67] 60% der Frauen in der Schweiz darüber uninformiert fanden. Die Evaluation der Berliner Studie verdeutlicht, dass ca. ein Drittel der Frauen über einiges Wissen verfügt. Ein direkter Vergleich der Daten ist jedoch nur eingeschränkt möglich ist, da diese in Kanada bereits 2001, in der Schweiz sogar vor mehr als 10 Jahren erhoben worden sind. Auch ist es schwierig hier einen Vergleich zu ziehen, da nicht identische Fragebögen verwendet wurden.

Ein differenzierterer Vergleich der in Berlin durchgeführten Studie mit den Ergebnissen von Perlow et al. [49] (2006) in Arizona ist eher möglich, da in beiden Studien ähnliche Fragen adressiert worden sind. So hatte in Amerika über ein Drittel der Befragten noch nie etwas über die Kryokonservierung von Nabelschnurblut gehört, während es sich in Berlin um ein Viertel handelte. Darüber hinaus hatten in Berlin die Frauen öfter (zu

74%) durch Fernsehen oder Zeitschriften etwas über die NSB Spende erfahren als in Arizona (53%).

Es stellte sich ferner heraus, dass 62% der Frauen in Arizona die NSB Spende für nützlich hielten, während sich in Deutschland zeigte, dass sich 24% der Schwangeren gegen eine Einlagerung entschieden hatten, da sie deren Nutzen für unwahrscheinlich hielten.

Die Hälfte der amerikanischen Frauen war der Meinung, dass Krebs und andere Krankheiten bereits mit Nabelschnurblut behandelt werden könnten, wobei 12,7% angaben, dass bislang noch keine Krankheiten mit Nabelschnurblut behandelt worden seien, es allerdings Hoffnung gäbe.

In Deutschland wussten zwischen 50% und 65% der Befragten nicht, ob bereits bestimmte Krankheiten mit Nabelschnurblut therapiert worden sind. Lediglich bei der Frage nach Blutkrebs gingen etwas über die Hälfte der Frauen davon aus, dass Nabelschnurblut bereits erfolgreich transplantiert worden ist.

Ferner war die Hälfte der Frauen in Arizona der Meinung, dass die Einlagerung von Nabelschnurblut nur demjenigen Kind zugute kommen könnte, mit dem sie gerade schwanger waren. Auch meinte jede zehnte Frau in Arizona, dass Nabelschnurblut lediglich für Forschungszwecke gebraucht würde.

Berücksichtigt werden sollte auch hier wiederum, dass die Daten für unsere Studie 2007 und 2008 erhoben worden sind. Im Vergleich dazu wurde in Arizona 2003 - also ca. vier Jahre früher - die Befragung durchgeführt. Seit 2003 hat das Verfahren in Deutschland definitiv an Bekanntheit gewonnen, so dass diese Ergebnisse nur eingeschränkt verglichen werden können.

Gründe gegen das Praktizieren der NSB Spende

Perlow et al. [49] hatten feststellen können, dass die amerikanischen Frauen hauptsächlich aufgrund mangelnden Wissens (30,9%) und aufgrund des finanziellen Faktors (29,8%) von der NSB Spende Abstand genommen hatten. 71% der Befragten hatten sich insgesamt gegen eine Einlagerung entschieden.

Analog dazu konnten in Berlin als Hauptfaktoren gegen eine Kryokonservierung in erster Linie der ‚Preis‘ neben einem ‚unwahrscheinlichem Nutzen‘ und ‚anderen Gründen‘ ermittelt werden, allerdings mit dem Resultat, dass sich hierzulande 69% gegen eine Spende entschieden haben und sich 24% ‚unentschlossen‘ zeigten.

Informationsbedürfnis der Schwangeren über die NSB Spende

Die Ergebnisse von Fernandez et al. [21] verdeutlichen, dass annähernd jeweils 70% der Schwangeren in Kanada durch den Arzt, durch ‚health care providers‘ und in Geburtsvorbereitungskursen über die Möglichkeit Nabelschnurblut zu spenden, aufgeklärt werden wollten. Die Aufklärung sollte ihrer Meinung nach schon vor der 30. Schwangerschaftswoche erfolgen.

90% der Frauen in Arizona [49] erwarteten vom Frauenarzt, dass er ihre Fragen zu diesem Thema beantworten könne. Über die Hälfte der Frauen (54,1%) wollte durch einen Arzt oder eine andere ‚staffperson‘ über das Verfahren informiert werden. Die Befragten in Berlin hingegen zeigten kaum ein Interesse an weiterer Aufklärung durch ihren Arzt.

Die Studie von Danzer et al. [15] hatte ergeben, dass 81,3% der an der Studie partizipierenden Frauen von ihrem Arzt über die NSB Spende aufgeklärt worden waren, während hingegen nur 18,7% von Freunden oder durch die Medien über das Verfahren informiert worden sind.

Die Aufklärung durch einen Arzt und durch die ‚health care professionals‘ hatte in Arizona häufiger stattgefunden (25,7%) als in Berlin, wo ermittelt wurde, dass lediglich 5% der Frauen mit ihrem Frauenarzt über die Einlagerung von Nabelschnurblut gesprochen hatten. Auch konnten Perlow et al. [49] zeigen, dass signifikant weniger Frauen in Arizona durch die ‚health care professionals‘ als durch andere Quellen (Nachrichten und Zeitschriften) ihre Informationen bezogen hatten. In der Berliner Studie konnte Ähnliches beobachtet werden.

Einstellungen der Frauen gegenüber dem Verfahren

Die Ergebnisse von Surbek et al. [67] zeigen eine positive Einstellung der Frauen dem Verfahren gegenüber, da ermittelt werden konnte, dass 93% der befragten Frauen in der Schweiz bereit wären, bei der Geburt ihres Kindes Nabelschnurblut zu spenden, und 95% die Einrichtung einer NSB Bank für allogene Spenden positiv bewerteten.

Danzer et al.[15] und Sugarman et al. [61] fanden heraus, dass 96,1% bzw. 98,8% der Frauen, die bereits eine Spende hatten einlagern lassen, dies nochmals tun würden.

Fernandez et al. [21] hingegen konnten eine Offenheit der Frauen gegenüber dem Verfahren feststellen, da ein Großteil der Befragten sogar dann eine Einlagerung akzeptieren würde, wenn das eingelagerte Blut für Forschungszwecke (67%) und Gentherapie (39%) genutzt werden würde.

5. Zusammenfassung

Hypothese 1:

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass drei Viertel der Frauen zwar schon etwas über die NSB Spende gehört hatte, allerdings bei genaueren Nachfragen keinerlei tiefgründigeres Wissen über das Verfahren bekannt war.

Die NSB Spende wurde von den befragten Frauen sehr selten praktiziert, und es bestand ein geringes Bedürfnis, sich durch den Arzt über das Verfahren weiter informieren zu lassen. Stattdessen bezogen die Studienteilnehmerinnen ihr Wissen hauptsächlich aus Material privater Firmen. Stärker schienen die Frauen vom Informationsmaterial öffentlicher Banken überzeugt worden zu sein, wenn sie tatsächlich Blut nach der Geburt einlagern ließen.

Uninformiert bzw. fehlinformiert zeigten sich die Frauen bezüglich Nutzen, Kosten und Einlagerungsmöglichkeiten. Hatten sich die Frauen gegen eine Einlagerung entschieden, so gaben sie als Hauptgründe für ihre Entscheidung einerseits den Kostenfaktor, andererseits den Zweifel an einem Nutzen der Spende an.

Die Frauen, die sich für eine private Einlagerung entschieden hatten, gaben als Hauptgrund ‚einen Schutz für die Zukunft‘ an und verstanden die Kryokonservierung demnach als eine Art ‚Lebensversicherung‘ für ihr Kind.

Die NSB Spende wird als Dienstleistung verstanden, und daher wird eine Entlohnung der Hebammen bzw. der Geburtshelfer von der Mehrheit der Frauen akzeptiert. Über ein an die Charité angegliedertes System wissen die Frauen nicht Bescheid. Die Erkrankungswahrscheinlichkeiten des Kindes oder eines seiner Geschwister mit einer durch Nabelschnurblut therapierbaren Krankheit wird von den Frauen überschätzt sowie auch die Möglichkeiten des autologen Verfahrens. Das familiär-allogene und das allogene Spendenverfahren hingegen wird unterschätzt. Lediglich ungefähr ein Drittel der Frauen war aufgeklärt über erfolgte NSB Therapien bei bestimmten Krankheiten.

Die erste Hypothese ‚Der Wissensstand der deutschsprachigen Schwangeren in Berlin über die NSB Spende ist gering‘ kann somit gestützt werden.

Hypothese 2:

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass es keine Bildungsstandabhängigkeit bei der Frage danach, ob die NSB Spende mit dem Frauenarzt besprochen ($p=0,068$) bzw. von wem das Thema angesprochen worden ist, gibt ($p=1,000$).

Des Weiteren zeigte sich kein statistisch signifikantes Ergebnis zwischen dem Bildungsniveau der Frauen und deren Informationsbedarf über das Verfahren ($p=0,781$).

Tendenziell hatten diejenigen Frauen mit höherem Bildungsgrad bereits etwas in Zeitungen über das Verfahren gelesen oder in Werbespots gesehen, allerdings ergaben sich hier keine statistischen Auffälligkeiten. Die Gruppe derjenigen Frauen mit höherem Bildungsniveau (Hochschulabschluss, Abitur, Realschulabschluss) zeigten sich besser informiert durch Material öffentlicher Banken als diejenigen Befragten mit Hauptschulabschluss. Material privater Anbieter war signifikant häufiger von den Frauen mit höherem Schulabschluss gelesen worden ($p= 0,002$).

Das Praktizieren einer NSB Entnahme bei der Geburt ist nicht bildungsstandabhängig ($p=0,993$).

Signifikant mehr Frauen mit höherem Bildungsniveau begründeten ihre Entscheidung gegen eine Einlagerung mit dem Argument, dass ein Nutzen unwahrscheinlich sei ($p<0,005$). Das Bildungsniveau der Frauen ist auch assoziiert und negativ konnotiert mit der Angst davor, dass die Mutter oder das Neugeborene durch die Blutentnahme einem Risiko ausgesetzt seien ($p<0,005$). Als weitere Begründung gegen eine Einlagerung wurde der Preis signifikant häufiger von den Frauen mit niedrigerem Schulabschluss angeführt ($p=0,012$).

Wesentlich skeptischer war die Haltung der Schwangeren mit einer höheren Schulbildung einem Honorar der Hebammen gegenüber. Es ergab sich ein statistisch signifikantes Ergebnis ($p=0,010$).

Signifikante Werte ergaben sich zwischen dem Bildungsgrad der Befragten und der geschätzten Erkrankungswahrscheinlichkeit des Neugeborenen während der ersten zehn Lebensjahre ($p=0,040$) bzw. eines aktuell gesunden Geschwisterkindes ($p=0,004$) mit einer durch Nabelschnurblut therapierbaren Krankheit. Hier ergab die Evaluation, dass die Frauen höheren Bildungsniveaus wesentlich besser Bescheid wussten.

Der Informationsstand der Frauen über die verschiedenen Einlagerungsverfahren ist generell gering. Obwohl sich die Schwangeren mit Hauptschulabschluss etwas häufiger für die korrekte Antwort bei der Frage nach der autologen Einlagerung ($p=0,993$) entschieden, ergaben sich weder hier noch bei der Frage zum familiär-allogenen ($p=0,845$) oder allogenen Verfahren ($p=0,118$) Korrelationen zwischen Bildungsniveau und Wissensstand der Befragten.

Sehr unterschiedliche Kenntnisse zeigten die Frauen der verschiedenen Bildungsgruppen im Bezug auf erfolgte Therapien mit Nabelschnurblut bei bestimmten Krankheiten. Eine Bildungsstandabhängigkeit konnte hier bei der Beantwortung einiger Fragen festgestellt werden.

Somit kann die zweite Hypothese 'Es besteht ein Zusammenhang zwischen dem Bildungsgrad der deutschsprachigen Schwangeren in Berlin und deren Wissensstand über die NSB Spende' nur teilweise gestützt werden.

Vergleich N.Y.-Deutschland:

Im Ansatz zielen beide Studien auf eine Wissensstandermittlung Schwangerer bezüglich der Nabelschnurblutspende ab. Während die Berliner Studie sich auf einen möglichen Zusammenhang zwischen Bildungsstand und Wissen über die NSB Spende konzentrierte, haben Fox et al. ihre Ergebnisse in einen größeren soziokulturellen Zusammenhang eingebettet. Ferner müssen beide Studien im Umfeld ihrer verschiedenen nationalen Gesundheitssysteme gesehen werden.

Der Vergleich beider Studien zeigt, dass die N.Y. Frauen besser über das Verfahren aufgeklärt sind. Sie fragen häufiger nach und stehen der NSB Spende wesentlich offener gegenüber als die Frauen in Berlin. Als Folge hiervon werden Blutpräparate in N.Y. öfter eingelagert als in Berlin.

Internationaler Vergleich:

Die Berliner Studie verdeutlicht, dass die Schwangeren der NSB Spende gegenüber eher abweisend eingestellt sind. Aus ähnlichen Gründen erwogen die Frauen in Arizona und die Berliner Frauen keine Einlagerung von Nabelschnurblut vorzunehmen. Der Wunsch über die NSB Spende informiert zu werden, ist bei den Berliner Frauen we-

sentlich geringer als in anderen Ländern, in welchen generell eine deutlich positivere Einstellung dem Verfahren gegenüber beobachtet werden kann.

Fazit

Als erste Studie ihrer Art in Deutschland konnten wir feststellen, dass eine Lücke in der Aufklärung der Schwangeren im Bezug auf die NSB Spende zu erkennen ist. Als Konsequenz von Unwissenheit und Skepsis wird hierzulande selten gespendet.

Durch eine detaillierte Aufklärung der werdenden Eltern über die Möglichkeit einer Spendeneinlagerung in einer öffentlichen Bank, an die die Charité jetzt angegliedert ist, könnte einerseits erzielt werden, dass sich die Bereitschaft zur allogenen Spende erhöhen würde, und dass andererseits die Skepsis gegenüber der autologen Spende steigen würde.

Die Eltern, die sich gegenwärtig für eine Einlagerung bei einer privaten Bank entscheiden bzw. darüber nachdenken, würden eine kritischere Sicht auf das autologe Verfahren entwickeln und den potentiellen Nutzen der allogenen Spende erkennen können. Ferner würde ihr Interesse auf die allogene Spende und somit auf die Einlagerung bei einer öffentlichen Bank gelenkt werden.

Diejenigen Schwangeren, die bereits über eine öffentliche Spende nachdenken, würden das Nabelschnurblut wahrscheinlich gerne an der Klinik einlagern lassen, an der sie auch entbunden werden.

Auch die Elternpaare, die dem Verfahren offen gegenüber stehen bzw. Interesse daran zeigen, sich allerdings aus finanziellen Gründen gegen eine Einlagerung entschieden haben, wären wohl mit hoher Wahrscheinlichkeit dazu bereit, beim Wegfall des Kostenfaktors an eine öffentliche Bank zu spenden.

Würde die Aufklärung der werdenden Mütter über die NSB Spende intensiver betrieben werden, und würde man sie stärker vom Nutzen einer allogenen Spende überzeugen können, wären möglicherweise eine größere Anzahl von Frauen zu spenden bereit. Wichtig hierbei wäre die Frauen detailliert und rechtzeitig im Laufe der Schwangerschaft aufzuklären, um somit einen ‚informed consent‘ [4, 23, 61, 63, 65] dieser Frauen zu erzielen und sie so für die NSB Spende zu gewinnen.

6. Literaturverzeichnis

1. ACOG (American College of Obstetricians and Gynecologists): Committee opinion number 399, Committee on Obstetric Practice; Committee on Genetics, Umbilical cord blood banking. *Obstet Gynecol.* 2008;111:475-7.
2. American Academy of Pediatrics, Working Group on Cord Blood Banking, Cord blood banking for potential future transplantation: subject review. *Pediatrics.* 1999;104:116-8.
3. Annas GJ., Waste and longing - the legal status of placental-blood banking. *N Engl J Med.* 1999;340:1521-4.
4. Ballen KK., Barker JN., Stewart SK., Greene MF., Lane TA., American Society of Blood and Marrow Transplantation (ASBMT), Collection and preservation of cord blood for personal use. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2008;14:356-63.(Übersetzung mit Positionspapier)
5. Ballen KK., King RJ., Chitphaldithai P., Bolan CD. Jr., Agura E., Hartzmann RJ., Kernan NA., The national marrow donor program 20 years of unrelated donor hematopoietic cell transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2008;14:2-7.
6. Ballen KK., New trends in the umbilical cord blood transplantation. *Blood.* 2005;105:3786-92.
7. Broxmeyer HE. et al., High-efficiency recovery of functional hematopoietic progenitor and stem cells from human cord blood cryopreserved for 15 years. *PNAS USA.* 2003;100:645-50. (zitiert nach Reimann V., Kögler, G., (52))
8. Broxmeyer HE., Williams DE., Lu L., Cooper S., Anderson SL., Beyer GS. et al. The suppressive influence of human tumor necrosis factors on bone marrow hematopoietic progenitor cells from normal donors and patients with leukemia: synergism of tumor necrosis factor and interferon gamma. *J Immunol.* 1986;136:4487-95.

- 9.** Brunstein,CG. Expanding the role of umbilical cord transplantation. *BR. J Haematol.* 2007;137:20-35.
- 10.** Bundeskanzleramt Österreich, Beschluß der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt vom 19.Mai 2008, Stellungnahme der Bioethikkommission zu Nabelschnurblutbanken
- 11.** Burgio GR., Gluckman E., Locatelli F., Ethical reappraisal of 15 years of cord - blood transplantation. *Lancet.* 2003;361:250-1.
- 12.** Chan S., Cord blood banking: what are the real issues? *J Med. Ethics.* 2006; 32:621-2.
- 13.** DAG-KTB (Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark und Stammzelltransplantationen e.V.: Schmitz N., Zander A., Kremens B.), Stellungnahme der DAG-KTB zur Einlagerung von Nabelschnurrestblut zur eigenen Verwendung, Kryokonservierung und Langzeitlagerung von Nabelschnurstammzellen bei Neugeborenen zur späteren Eigennutzung vom 9.7.2002)
- 14.** Dame L., Sugarman J., Blood money: ethical and legal implications of treating cord blood as property. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2001;23:409-10.
- 15.** Danzer E., Holzgreve W., Troeger C., Kostka U., Steimann S., Bitzer J., et al., Attitudes of Swiss mothers toward unrelated umbilical cord blood banking 6 months after donation. *Transfusion.* 2003;43:604-8.
- 16.** Dohmen D., Neonatale Stammzellen – Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz. 2004;47:21-30.
- 17.** Ecker JL., Green MF., The case against private umbilical cord blood banking. *Obstet Gynecol.* 2005;105:1282-4.
- 18.** Edozien LC., NHS maternity units should not encourage commercial banking of umbilical cord blood. *BMJ.* 2006;333:801-4.

- 19.** Eichler H., Meckies J., Schmut N., Kern S., Klüter H., Zieger W., Präparative und arzneimittelrechtliche Aspekte bei der Sammlung von Stammzellpräparaten aus Plazentarestblut. *Z Geburtsh Neonatol.* 2001;205:218-23.
- 20.** Fasouliotis SJ., Schenker JG., Human umbilical cord blood banking and transplantation: a state of the art. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2000;90:13-25.
- 21.** Fernandez CV., Gordon K., Van den Hof M., Taweel S., Bayils F., Knowledge and attitudes of pregnant women with regard to collection, testing and banking of cord blood stem cells. *CMAJ.* 2003;168:695-8.
- 22.** Fisk NM., Roberts IA., Markwald R., Mironov V., Can routine commercial cord blood banking be scientifically and ethically justified? *PLoS Med.* 2005;2:e44.
- 23.** Fox NS., Chervenak FA., McCullough LB., Ethical considerations in umbilical cord blood banking. *Obstet Gynecol.* 2008;111:178-82.
- 24.** Fox NS., Stevens C., Ciobotariu R., Rubinstein P., Mc Cullough LB., Chevanak FA., Umbilical cord blood collection: do patients really understand? *J Perinat Med.* 2007;35:314-21.
- 25.** Gesetz über den Verkehr mit Arzneimitteln (Arzneimittelgesetz, zuletzt geändert durch das Gesetz zur Änderung des Arzneimittelgesetzes vom 4.7.2000). *BGBI.I* 1998:3586.
- 26.** Gesetz zur Regelung des Transfusionswesens (Transfusionsgesetz vom 1.7.1998). *BGBI.I* 1998:1752.
- 27.** Gluckman E., Rocha V., Donor Selection for unrelated cord blood transplants. *Curr Opin Immunol.* 2006;18:565-70. (zitiert nach Ballen KK. (5))
- 28.** Gluckman E., Rocha V., Chastang C. on behalf of Eurocord, Cord Blood Banking and Transplant in Europe. *Vox Sang.* 1998;74:95-101.

- 29.** Gluckman E., Broxmeyer HA., Auerbach AD., Friedman HS., Douglas GW., Devergie A. et al., Hematopoetic reconstitution in a patient with Fanconi's anemia by means of umbilical - cord blood from a HLA-identical sibling. *N Engl J Med.* 1989;321: 1174-8.
- 30.** Grathwohl, A., Neue Entwicklungen der Transplantation hämatopoetischer Stammzellen. *Ther Umsch.* 2002;59:571-6.
- 31.** Gunning J., Umbilical Cord Blood Banking – implications for the future. *Toxicol Appl Pharmacol.* 2005;207:538-43.
- 32.** Johnson FL., Placental blood transplantation and autologous banking – caveat emptor. *J Ped Hematol Oncol.* 1997;19:183-6.
- 33.** Katiz-Benichou G., Umbilical Cord Blood: economic and therapeutic challenges. *Int J Healthcare Technol Manage.* 2007;8:464-77. (zitiert nach Ballen KK., (4))
- 34.** Kharaboyan L., Knoppers BM., Avard D., Nisker J., Understanding umbilical cord blood banking: what women need to know before deciding. *Womens Health Issues.* 2007;17:277-80.
- 35.** Kline RM., Whose Blood is it anyway? *Sci Am.* 2001;284:42-9.
- 36.** Kögler G., Tutschek B., Körschgen L., Platz A., Bender HG., Wernet P., Die José Carreras Stammzellbank Düsseldorf im NETCORD/ EUROCORD-Verbund. *Gynäkologe* 2005;38:835-46.
- 37.** Kommission Qualitätssicherung der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Nabelschnurblutspende: relevante Fakten. *Gynäkol Geburtshilfliche Rundsch.* 2008;48:241-4.

- 38.** Kurtzberg J., Lyerly AD., Sugarman J., Untying the Gordian Knot: policies, practises, and ethical issues related to banking of umbilical cord blood. *J Clin Invest.* 2005; 115:2592-7.
- 39.** Lasky LC., Lane TA., Miller JP. et al., In utero or ex utero cord blood collection: which is better? *Transfusion.* 2002;42:1261-7.
- 40.** Li K., Yau FW., Fok TF., So KW., Li CK., Yuen PM., et al., Haematopoietic stem and progenitor cells in human term and preterm neonatal blood. *Vox Sang.* 2001;80:162-9.
- 41.** Lubin BH., Shearer WT., American Academy of Pediatrics, Section on Hematology/Oncology and Section on Allergy/Immunology , Cord blood banking for potential future transplantation. *Pediatrics.* 2007;119:165-70.
- 42.** Lubin BH., Eraklis M., Apicelli G., Umbilical cord blood banking. *Adv Pediatr.* 1999;46:383-408.
- 43.** Mannel M., Vom Abfallprodukt zum begehrten Rohstoff-Nabelschnurblut als Quelle autologer Stammzellen für regenerative Therapieverfahren. *Gyn* 2005;10:37-40.
- 44.** Manzei A., Stammzellen aus Nabelschnurblut, Ethische und gesellschaftliche Aspekte. 1. Auflage. Berlin: IMEW; 2005.
- 45.** Moise KJ. Jr., Umbilical cord stem cells. *Obstet Gynecol.* 2005;106:1393-1407.
- 46.** Moldenhauer A., Salama A., Stellenwert der Nabelschnurblutspende. CME Praktische Fortbildung Gynäkologie, Geburtsmedizin und Gynäkologische Endokrinologie. 2007;1:26-39.
- 47.** Morgner M., Stammzellen und Transplantationen, Herausforderung Ethik UNI NOVA 2002;90:15-7.
- 48.** Ordemann R., Petzold K., Hölig K., Schaffer B., Freude M., Mauersberger S., et al., Dresdner Nabelschnurblutbank. Erfahrungen der Nabelschnurblutbank in Dresden,

unterstützt durch die Deutsche Knochenmarkspenderdatei. Dtsch Med Wochenschr. 2000;125:1424-8.

49. Perlow JH., Patients' knowledge of umbilical cord blood banking. J Reprod Med. 2006;51:642-8.

50. Pinch WJ., Cord blood banking: ethical implications: it offers hope, but proceed with caution. Am J Nurs. 2001;101:55-9.

51. Platz A., Allogene und autologe Stammzelltransplantation aus Nabelschnurblut: Öffentliche versus private Nabelschnurblutbanken. Geburtsh Frauenheilk. 2008;68: 291-3.

52. Reimann V., Kögler G., Nabelschnurblut: Spende oder Eigenvorsorge? Die José Carreras Stammzellbank Düsseldorf. Frauenarzt 2008;49:788-95.

53. Richtlinien zur Transplantation von Stammzellen aus NSB. Aufgestellt vom Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer und vom Paul-Ehrlich Institut, DÄBI 1999; 96: B1010-B1016.

54. Richtlinien zur Gewinnung von Blut und Blutbestandteilen und zur Anwendung von Blutprodukten (Hämotherapie). Aufgestellt vom Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer und vom Paul-Ehrlich Institut. Deutscher Ärzteverlag Köln 2000

55. Rocha V., Wagner JE. Jr., Sobocinski KA., Klein JP., Zhang MJ., Horowitz MM., et al., Graft-versus-host-disease in children who have received a cord-blood or bone marrow transplant from an HLA-identical sibling. Eurocord and International Bone Marrow Transplantation Registry working Committee on Alternative Donor and Stem Cell Sources. N Engl. J Med. 2000;342:1846-54.

56. Rubinstein P., Rosenfield RE., Adamson JW., Stevens CE., Stored placental cord blood for unrelated bone marrow reconstitution. Blood. 1993;81:1679-1690.

- 57.** Seelmann K., Stammzellen aus Nabelschnurblut – Rechtliche und rechtsethische Fragen von Transplantation und Banking. *Ther Umsch.* 2002;59:583-7.
- 58.** Smith FO., Blythe G., Thomson MD., Umbilical cord blood collection, banking, and transplantation. Current status and issues relevant to perinatal caregivers. *Birth.* 2000;27:127-135.
- 59.** Solves P., Moraga R., Saucedo E., Perales A., Soler MA., Larrea L. et al., Comparison between two strategies for umbilical cord blood collection. *Bone Marrow Transplant.* 2003;31:269-73.
- 60.** Solves P., Moraga R., Mirabet V., Larrea L., Soler MA., In utero or ex utero collection: an unresolved question. *Transfusion.* 2003;43:1174-6.
- 61.** Sugarman J., Kurtzberg J., Box TL., Horner RD., Optimization of informed consent for umbilical cord blood banking. *Am J Obstet Gynecol.* 2002;187:1642-6.
- 62.** Sugarman J., Kaplan L., Cogswell B., Olson J., Pregnant women's perspectives on umbilical cord blood banking. *J Womens Health.* 1998;7:747-57.
- 63.** Sugarman J., Kaalund V., Kodish E., Marshall MF., Reisner EG., Wilfond BS., et al., Ethical issues in umbilical cord blood banking. Working Group on Ethical Issues in Umbilical Cord Blood Banking, *JAMA.* 1997;278:938-43.
- 64.** Sugarman J., Reisner E., Kurtzberg J., Ethical aspects of banking placental blood for transplantation, *JAMA.* 1995;274:1783-85.
- 65.** Surbek, DV., Kap. 48: Stammzellen aus Nabelschnurblut und deren Bedeutung in der Geburtshilfe. In: Schneider H., Husslein P., Schneider KTM., Herausgeber. *Die Geburtshilfe.* 3. Auflage, Heidelberg: Springer Verlag; 2006. p. 942-6.
- 66.** Surbek DV., Holzgreve W., Stammzellen aus Nabelschnurblut: Aktuelle Bedeutung und zukünftiges Potential. *Ther Umsch.* 2002;59:577-582.

- 67.** Surbek DV., Islebe A., Schönfeld B., Tichelli A., Gratwohl A., Holzgreve W., Nabelschnurbluttransplantation: Akzeptanz der Nabelschnurblutspende bei Schwangeren. Schweiz Med Wochschr. 1998;128:689-95.
- 68.** Thornley I., Eapen M., Sung L., Lee SJ., Davies SM., Joffe S., Private cord blood banking: experiences and views of pediatric hematopoietic cell transplantation physicians. Pediatrics. 2009;123:1011-17.
- 69.** Ulsenheimer K., Reich-Malter M., Stammzellen aus Nabelschnurblut, Rechtliche Aspekte. Gynäkologe 2005;38:847-50.
- 70.** Vawter DE., Rogers-Chrysler G., Clay M., Pittelko L., Therkelsen D., Kim D., McCullough J., A phased consent policy for cord blood donation. Transfusion. 2002;42:1268-74.

Webseiten:

- 71.** www.aap.org/advocacy/archives/julcord.htm
- 72.** www.aok.de/bund/rd/166366.htm
- 73.** www.basiccell.de
- 74.** www.bmdw.org
- 75.** www.cells4health.com
- 76.** www.drst.de, Deutsches Register für Stammzelltransplantationen, Jahresbericht 2007
- 77.** www.eticur.de
- 78.** European Group on Ethics in Science and New Technologies. Ethical aspects of umbilical cord blood banking. [http:// europa.eu.int/comm/european_group_ethics](http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics) zitiert nach Bundeskanzleramt Österreich **(10)**
- 79.** ([www.marlow.org/NEWS/ News-Releases/2007/30K_transplants.html](http://www.marlow.org/NEWS/News-Releases/2007/30K_transplants.html).)
- 80.** www.pei.de (Paul-Ehrlich Institut)
- 81.** www.seracell.de
- 82.** www.stammzellbank.de
- 83.** [www.uke.de /institute/transfusionsmedizin/index.php](http://www.uke.de/institute/transfusionsmedizin/index.php)Uniklinik Hamburg
- 84.** www.vita34.de



CharitéCentrum für Frauen-, Kinder- und Jugendmedizin mit Perinatalzentrum und Humangenetik

Charité | Campus Virchow-Klinikum | Augustenburger Platz 1 | 13353 Berlin

Kliniken für Geburtsmedizin
Direktor Prof. Dr. Joachim W. Dudenhausen

Campus Virchow Klinikum
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
Tel.: (030) 450 564 072
Fax: (030) 450 564 901



Deutsches Netz
Rauchfreier
Krankenhäuser

Campus Benjamin Franklin
Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin
Tel.: (030) 8445 2594
Fax: (030) 8445 4477

Campus Mitte
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: (030) 450 564 202
Fax: (030) 450 564 941

joachim.dudenhausen@charite.de
Internet: geburtsmedizin.charite.de

Berlin, den

Freiwilliger Fragebogen: Nabelschnurblutbank

Fragen bezüglich Ihrer Entscheidung (kreisen Sie bitte für jede Frage die zutreffendste Antwort ein)

1. Hat Ihr Frauenarzt mit Ihnen die Nabelschnurblutentnahme besprochen?
ja nein
2. Wenn ja, wer hat dieses Thema angesprochen?
ich mein Frauenarzt ein anderer Arzt
3. Wenn nein, haben Sie vor, dies mit Ihrem Frauenarzt zu besprechen?
ja nein
4. Haben Sie Informationsmaterial bezüglich Nabelschnurbluteinlagerung gesehen/gelesen, welches von privaten Unternehmen für Nabelschnurblutentnahme verbreitet wurde?
ja nein
5. Haben Sie in Zeitschriften/Werbepots über Nabelschnurbluteinlagerung etwas gesehen/gelesen?
ja nein

CHARITÉ - UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN
Gliedkörperschaft der Freien Universität Berlin und der Humboldt-Universität zu Berlin
Charitéplatz 1 | 10117 Berlin | Telefon +49 30 450-50 | www.charite.de
Bankinstitut Deutsche Bank | BLZ 100 700 00 | Kontonummer 711 000 000

6. Haben Sie Informationsmaterial bezüglich Nabelschnurblutspenden gesehen/gelesen, welches von einer öffentlichen Nabelschnurblutbank verbreitet wurde?

ja nein

7. Planen Sie, bei Ihrer bevorstehenden Entbindung eine Nabelschnurblutentnahme durchführen zu lassen?

ja nein unentschlossen

8. Wenn ja, wohin wird das Nabelschnurblut gehen?

_____ zu einer öffentlichen Nabelschnurblutbank

_____ zu einer privaten Nabelschnurblutbank

9. Wenn nein, aus welchem Grund haben Sie sich gegen die Nabelschnurblutentnahme entschieden (wählen Sie den für Sie wichtigsten Grund)?

_____ ein Nutzen ist meines Erachtens unwahrscheinlich

_____ Preis

_____ schwieriger Entnahmevergang

_____ Angst vor Risiko für mich oder mein Neugeborenes

_____ Problem der Geheimhaltung/Vertraulichkeit

_____ nicht geregelter Qualitätsstandard der Banken

_____ religiöse Überzeugung

_____ andere Gründe

10. Falls Sie Nabelschnurblut bei einer privaten Nabelschnurblutbank lagern lassen, was ist dafür der Hauptgrund (wählen Sie einen aus)?

_____ ein anderes Kind mit einer Erkrankung

_____ als einen Schutz für die Zukunft („für alle Fälle“)

_____ eine bestimmte Krankheit in der Familienvorgeschichte

_____ andere Gründe

11. Würde es einen Unterschied machen in der Entscheidung, Nabelschnurblut bei einer privaten/kommerziellen Nabelschnurblutbank zu lagern, wenn Sie wüssten, dass Ihr Geburtshelfer/Ihre Hebamme ein Honorar für die Nabelschnurblutentnahme erhält?

ja nein

12. Hat die Charité ein System, wonach Sie das Nabelschnurblut einer öffentlichen Nabelschnurblutbank spenden können?

ja nein weiß ich nicht

Fragen über Nabelschnurblutlagerung generell (bitte kreisen Sie für jede Frage die zutreffendste Antwort ein)

13. Die Wahrscheinlichkeit, dass mein Neugeborenes aufgrund seines Zustands (bei der Geburt oder in Zukunft) während seiner ersten 10 Lebensjahre von Nabelschnurblut profitieren könnte, liegt bei zirka

1:100 1:1.000 1:10.000 weniger als 1:10.000

14. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein aktuell gesundes Geschwisterkind einen Zustand entwickeln könnte, in welchem es von diesem Nabelschnurblut profitieren könnte, liegt bei zirka

1:100 1:1.000 1:10.000 weniger als 1:10.000

15. Bei den meisten Zuständen, die eine Nabelschnurbluttherapie erfordern, könnte bei einem Kind Nabelschnurblut aus seiner eigenen Plazenta verwendet werden?

immer gewöhnlich manchmal selten nie

16. Bei den meisten Zuständen, die eine Nabelschnurbluttherapie erfordern, könnte bei einem Kind Nabelschnurblut aus der Plazenta eines Geschwisters verwendet werden?

immer gewöhnlich manchmal selten nie

17. Wenn Ihr Kind eine Nabelschnurbluttherapie benötigen würde und kein Nabelschnurblut von ihm oder einem Geschwister gelagert worden ist, wie stehen die Chancen Nabelschnurblut aus einer öffentlichen Lagerungsbank verwenden zu können?

immer gewöhnlich manchmal selten nie

18. Bitte geben Sie an, ob bei folgenden Leiden eine Nabelschnurbluttherapie erfolgreich durchgeführt worden ist:

Alzheimer Krankheit

ja nein weiß nicht

Asthma

ja nein weiß nicht

Blutkrebs (wie Leukämie oder Lymphom)

ja nein weiß nicht

Bestimmte genetische Erkrankungen des Immunsystems (wie Agammaglobulinämie)

ja nein weiß nicht

Bestimmte angeborene Stoffwechselkrankheiten (wie die Ahornsirupkrankheit)

ja nein weiß nicht

Diabetes

ja nein weiß nicht

Knochenmarksinsuffizienz

ja nein weiß nicht

Parkinson Krankheit

ja nein weiß nicht

Störung der roten Blutkörperchen oder des Hämoglobins (wie Sichelzellerkrankung)

ja nein weiß nicht

Rückenmarksverletzung

ja nein weiß nicht

Hintergrundinformationen

Ihr Alter:

_____ jünger als 20 _____ 20-29 _____ 30-39 _____ 40 oder älter

Wie weit ist Ihre Schwangerschaft fortgeschritten?

_____ weniger als 24 Wochen (0-5 Monate)

_____ 24-35 Wochen (6-8 Monate)

_____ 36 Wochen oder mehr (letzter Monat oder über Geburtstermin)

Zahl der Kinder (ohne diese Schwangerschaft):

0 1 2 mehr als 2

Familienstand

___ verheiratet ___ ledig ___ geschieden ___ verwitwet

Schulabschluss:

___ Hauptschulabschluss

___ Realschulabschluss

___ Abitur

___ Hochschulabschluss

Wer hat die Schwangerenberatung bei Ihnen durchgeführt:

___ Ihr Frauenarzt

___ Geburts- und Pränatalmediziner

___ Charité Schwangerenberatung

Vielen Dank für Ihre Teilnahme an dieser Studie. Bitte werfen Sie den vollständig ausgefüllten Fragebogen in den gekennzeichneten Briefkasten.

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Publikationsliste

1. Palten PE., Dudenhausen JW., A great lack of knowledge regarding umbilical cord blood banking among pregnant women in Berlin, Germany. J Perinat Med. 2010 Nov;38(6):651-7. Epub 2010 Aug 13.

Erklärung

„Ich, Patricia Elizabeth Palten, erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: ‚Studie zur Wissensstandermittlung der Schwangeren zum Nabelschnurblutbanking in Berlin‘ selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe.“

04.01.2011
Datum

Patricia Elizabeth Palten
Unterschrift

Insbesondere danke ich meinem Doktorvater, Herrn Professor Dr. J.W. Dudenhausen für die Überlassung des Themas und für die freundliche Betreuung der Arbeit.

Weiterer Dank geht an Dr. R. Richter, der mir bei der statistischen Auswertung der Daten behilflich gewesen ist und an Frau Mäder, die mir immer so nett weitergeholfen hat.

Auch möchte ich mich bei den an der Studie teilnehmenden Frauen bedanken und bei den Ärzten und Schwestern in den verschiedenen Schwangerenberatungsstellen der Charité, die mir durch gute Laune die Zeit der Befragung verkürzten.

Nicht zuletzt möchte mich noch bei meinen Freunden - insbesondere bei Marion Kuschnerus und bei Sea Yang - für ihre Unterstützung bedanken.