

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Entscheidungsprozesse im Kontext der
Pränataldiagnostik“

Verfasserin

Corinna Charvat

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, Juni 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057/122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin: Monika Linhart, PhD

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt, sowie alle wörtlichen und sinngemäß übernommenen Stellen in der Arbeit gekennzeichnet habe.

Ich versichere außerdem, dass ich dieses Diplomarbeitsthema weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Ich versichere, dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Vorwort

Der Beweggrund, mich im Rahmen meiner Literaturarbeit mit dem Aspekt der schwierigen Entscheidungssituation bezüglich Pränataldiagnostik von schwangeren Frauen zu beschäftigen, entstand primär durch ein persönliches Treffen mit Univ.-Prof. Mag. Dr. Markus Hengstschläger. Im Zuge meiner Fachbereichsarbeit im Jahr 2002 durfte ich einen Tag mit dem Genetiker und seinem Team im Wiener Allgemeinen Krankenhaus (AKH) verbringen. Damals war es mir möglich, den gesamten Ablauf einer Chorionzottenbiopsie mitzuerleben. Es begann damit, dass ich am Vormittag bei der Entnahme der fetalen Zellen anwesend sein konnte, da die Schwangere dazu ihre Zustimmung gegeben hatte. Man sah der schwangeren, ungefähr 40-jährigen Frau die Angst um ihr Kind an. Und genau diese Ängste und Sorgen der werdenden Mutter beschäftigen mich bis heute.

Aber auch die Bücher von Hengstschläger *„Das ungeborene menschliche Leben und die moderne Biomedizin (2001)“* sowie *„Kranke Gene – Chancen und Risiken von Gentests (2003)“* haben mich angeregt, mich mit dem Thema Pränataldiagnostik auseinanderzusetzen.

Es scheint mir wichtig, die pränatale Diagnostik von allen Seiten zu beleuchten und ihre verschiedenen Aspekte aufzuzeigen. Die neuen Errungenschaften auf den Gebieten Medizin, Technik und Genetik sind nicht bedingungslos und uneingeschränkt positiv zu sehen, sondern müssen auch kritisch hinterfragt und reflektiert werden.

Ich bin der Meinung, dass sich jede Pflegeperson mit dieser häufig diskutierten Thematik der Pränataldiagnostik auseinander setzen sollte. Die eigene Einstellung zu diesem Thema, sowie das Einfühlungsvermögen und Feingefühl, das den Schwangeren, die sich in einer solchen schwierigen Situation befinden, entgegengebracht wird, wird durch das jeweils eigene Menschenbild geprägt.

An dieser Stelle möchte ich die Möglichkeit nutzen, mich bei all jenen Personen zu bedanken, die mich beim Verfassen meiner Diplomarbeit unterstützt haben. Zu allererst möchte ich mich bei meiner Betreuerin Frau PhD Monika Linhart für die ausgezeichnete Unterstützung herzlich bedanken. Sie gab mir wertvolle Anregungen und viele Denkanstöße zur Bearbeitung dieses Themas und hat mich mit viel Geduld durch die Zeit des Verfassens dieser vorliegenden Arbeit begleitet. Sie stand mir stets mit ihrem Wissen zur Seite und gab mir hilfreiche Tipps, um eine Arbeit nach meinen Vorstellungen zu schreiben.

Mein persönlicher Dank gilt auch Prof. Dr. Markus Hengstschläger und seinem Team für einen sehr lehrreichen und spannenden Tag im AKH, der ausschlaggebend für diese Arbeit war.

Für die fachliche Unterstützung und das Bereitstellen vieler interessanter Unterlagen bedanke ich mich bei Frau Dr.ⁱⁿ Aurelia Weikert vom Institut für Kultur- und Sozialanthropologie an der Universität Wien.

Ein ganz besonders herzlicher Dank gilt auch Frau Mag.^a Edeltraud Voill vom Verein Nanaya, die mir ein inhaltlich wertvolles Interview zu diesem Thema gab und mich zur Bearbeitung dieses Themas anspornte.

Bei meinen Eltern Ingrid und Richard Charvat möchte ich mich für die immer vorhandene Unterstützung meiner persönlichen und beruflichen Weiterbildung bedanken. Danke an meine ganze Familie und meine lieben Freunde für die aufmunternden Worte und ihre Unterstützung. Sie gaben mir jede erdenkliche Motivation und standen mir mit viel Verständnis und Geduld während meines gesamten Studiums bei.

Mein besonderer Dank gilt meinem Lebenspartner Manuel Kocian, der mich durch die Höhen und Tiefen dieser Arbeit mit viel Verständnis, seiner Liebe und Geduld, die er mir entgegengebracht hat, begleitet hat. Er hat mich immer wieder bestärkt nicht aufzugeben und hat mir durch seine Zusprache viel Energie und Kraft für diese Arbeit geschenkt.

Zuletzt gilt mein Dank meinen Studienkollegen Nicole Bachinger und Martin Kraßnig. Für ihre Unterstützung und ermunternden Worte während meiner Studienzeit und die daraus entstandene Freundschaft möchte ich mich ganz herzlich bedanken.

Kurzfassung

Hintergrund: Pränataldiagnostik stellt aufgrund des Anstiegs an Untersuchungen sowie des erhöhten elterlichen Alters ein zunehmendes ethisches Problem dar, welches mit Entscheidungsschwierigkeiten in der Schwangerschaft einhergeht. Gegenwärtige Betreuung der werdenden Mütter während des Entscheidungsprozesses basieren in erster Linie auf genetischer Beratung. Neben medizinischen Einflussfaktoren stehen jedoch auch ethische, rechtliche, gesellschaftliche und pflegerische Dimensionen im Vordergrund, deren Einflüsse im Alltag kontrovers diskutiert werden.

Ziel: Das Ziel der Arbeit besteht darin, wesentliche Faktoren zu identifizieren, welche den Umgang der werdenden Mütter mit den anstehenden Entscheidungen bezüglich Pränataldiagnostik maßgeblich beeinflussen. Die Ergebnisse der Untersuchung sollen weiters Aufschluss darüber geben, wie die Pflege die Schwangeren in diesem Bereich unterstützen können.

Methode: Basierend auf 25 in den Datenbanken MEDLINE, Cinahl und PsylINFO gefundenen Studien identifiziert diese integrative Literaturanalyse die Faktoren, die Einfluss auf die Entscheidungsprozesse der Mütter im Kontext pränataler Diagnostik haben.

Ergebnisse: In nahezu allen empirischen Untersuchungen wird gesellschaftlicher Handlungsdruck und die ärztliche Empfehlung als wichtiger Faktor während der Entscheidung angesehen. Aber auch der Zeitdruck, das emotionale Empfinden der Patientin, der Kontakt zum Neugeborenen, Sorgen und Ängste der werdenden Mütter, das Verhältnis zum Lebensgefährten sowie die Unterstützung von Familie und Freunden spielen eine wesentliche Rolle während des Entscheidungsprozesses. Die sehr gute Vertrauensbasis zwischen Patientinnen und Krankenpflegern kann als Grundlage für eine ausführliche Betreuung während des Entscheidungsprozesses genutzt werden.

Schlussfolgerungen: Daher sollten Richtlinien für das professionelle Pflegepersonal entwickelt werden, die ermöglichen, betroffene Frauen in ihrer schwierigen Situation besser verstehen und so auch besser betreuen zu können.

Abstract

Background: Prenatal diagnostics are becoming more and more of an ethical dilemma because of the growing number of applications and increasing parental age. This problem is accompanied by difficulties regarding decision-making during pregnancy. Currently, medical attendance of expectant mothers during this process is mainly based on genetic consulting. However, besides medical factors ethical, legal, social and caring dimensions are stepping into the foreground, whose effects on daily life are discussed controversially.

Aim: The aim of the study was to identify quintessential factors that have a determining influence on expectant mothers' pending decisions regarding prenatal diagnosis. Furthermore, the results of the investigation should give some indication of how nursing can better support pregnant women in this area.

Methods: Based on 25 studies that have been found in the databases MEDLINE, Cinahl and PsycINFO, this integrative literature review identifies the factors that have influence on the decision-making of mothers in the context of prenatal diagnostics.

Results: In almost all empirical findings social pressure and medical advice are seen as essential factors for the decision. Also, time pressure, the patient's emotions, contact to the newborn, the fears and anxieties of the expectant mothers, the relationships between mothers and their partners, and the support of family and friends all play an integral role in the course of the decision-making process. The excellent foundation of trust between patients and nurses can be used as a base for extensive support during the decision process.

Conclusion: Therefore, guidelines for professional care attendants should be developed. These principles should enable better understanding of women in their difficult situation and as a consequence better care as well.

Inhaltsverzeichnis

VORWORT	5
KURZFASSUNG	9
ABSTRACT	11
INHALTSVERZEICHNIS	13
1 EINLEITUNG	15
1.1 EINFÜHRUNG IN DAS THEMA UND PROBLEMDARSTELLUNG	16
1.2 ZWECK UND ZIELE DER ARBEIT	19
1.3 METHODISCHES VORGEHEN	21
1.3.1 Literaturrecherche	21
1.3.1.1 Datenbanken	21
1.3.1.2 Bibliothekskataloge	23
1.3.1.3 Suche per Hand in Fachzeitschriften	24
1.3.2 Literaturauswahl.....	24
2 GRUNDLAGEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK	29
2.1 ENTSCHEIDUNG	29
2.1.1 Der Entscheidungsbegriff.....	29
2.1.2 Entscheidungsfindung.....	31
2.1.3 Entscheidungswege bei pränataler Diagnostik	32
2.2 MEDIZINISCHE GRUNDLAGEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK	35
2.2.1 Indikationen zur Pränataldiagnostik	36
2.2.2 Nicht invasive Methoden	38
2.2.2.1 Ultraschalluntersuchung	38
2.2.2.2 Triple-Test.....	41
2.2.2.3 FISH-Technik.....	42
2.2.3 Invasive Methoden	43
2.2.3.1 Amniozentese	43
2.2.3.2 Chorionzottenbiopsie	45
2.2.3.3 Nabelschnurpunktion	47

2.2.3.4 Fetoskopie.....	48
2.3 JURISTISCHE GRUNDLAGEN	51
3 ERGEBNISSE DER LITERATUR REVIEW.....	54
3.1 ZEITDRUCK.....	57
3.2 BEZIEHUNGSDYNAMIK ZWISCHEN ÄRZTIN, PFLEGEPERSON UND PATIENTIN.....	58
3.2.1 <i>Ärztliche Empfehlung</i>	58
3.2.1.1 Altersfaktor	60
3.2.1.2 Beratungsgespräch	62
3.2.2 <i>Vertrauen zur Pflegeperson</i>	64
3.3 EMOTIONALE EBENE	66
3.3.1 <i>Emotionales Empfinden der PatientIn</i>	66
3.3.2 <i>Kontakt zum Neugeborenen</i>	69
3.3.3 <i>Sorgen und Ängste</i>	71
3.4 SOZIALES UND GESELLSCHAFTLICHES UMFELD	74
3.4.1 <i>Verhältnis zum Lebensgefährten</i>	75
3.4.2 <i>Unterstützung der Familie und des Freundeskreis</i>	77
3.4.3 <i>Gesellschaftlicher Handlungsdruck</i>	78
4 DISKUSSION.....	84
4.1 PFLEGEPERSON ALS VERTRAUENSPERSON	84
4.2 VERTRETBARE AUSLESE UNTER DEN UNGEBORENEN KINDERN?	87
5 FAZIT UND AUSBLICK.....	93
LITERATURVERZEICHNIS.....	97
GLOSSAR	112
ANHANG	114
A) BERATUNGSSTELLEN FÜR PRÄNATALDIAGNOSTIK	114

1 Einleitung

Schwangerschaft ist die Zeit der Hoffnungen. Eine Schwangerschaft bedeutet für jede Frau eine Veränderung von Körper und Seele und stellt so ein tiefgehendes und einschneidendes Erlebnis für sie dar (Schindele, 1996, S. 118). So lange man zurückdenken kann, gehört zur Schwangerschaft auch die Sorge der Mütter, ob ihre Kinder gesund zur Welt kommen werden. Die Erwartungshaltung der werdenden Eltern, aber auch der Erwartungsdruck der Gesellschaft ist sehr hoch. Jeder Frau ist es natürlich bekannt, dass Kinder mit Behinderungen auf die Welt kommen können. Jedoch ist das für die Frau meist nur eine theoretische Möglichkeit. Da dies relativ selten ist, hoffen Frauen still, dass ihr Kind gesund sein wird. Ungefähr 96% der Neugeborenen kommen gesund und ohne Erkrankungen auf die Welt, mit und ohne pränatale Diagnostik (Fritsch & Mühlhaus, 1998, S. 24ff). Die restlichen 4% aller Neugeborenen sind teilweise oder sogar ganz von einer genetisch bedingten Krankheit oder Fehlbildung betroffen. Ungefähr 0,5% aller Neugeborenen werden mit einer Chromosomenstörung geboren. Etwa 1% kommt mit monogenen Erbkrankheiten und 2,5% mit multifaktoriellen Erkrankungen auf die Welt (Krone, 1992, S. 47).

Vorgeburtliche Untersuchungen haben wesentlich dazu beigetragen, dass die werdenden Mütter eine Veränderung im Schwangerschaftserleben wahrnehmen. Es ist nicht mehr die Zeit der weiblichen Lebenserfahrung, sondern vielmehr zum medizinischen Ereignis geworden, „*die besten Früchte*“ herauszubekommen. Die Kinder sollten die klügsten, gesündesten und einfach perfekt sein (Schindele, 1994, S. 80). In unserer Gesellschaft spitzen sich der Wunsch und auch der Druck nach einem gesunden Kind zu. Ein hohes Absicherungsbedürfnis gegen Unvorhergesehenes besteht bei den Eltern.

Heutzutage wird in unserer Gesellschaft Pränataldiagnostik mit allen ihren Konsequenzen und Folgen als Routineuntersuchung gesehen. Werdende Mütter äußern immer öfters die Angst vor einer kindlichen Behinderung und der damit verbundenen sozialen Isolation. Währenddessen versuchen sich ÄrztInnen mit vorgeburtlichen Untersuchungen gegen spätere Vorwürfe abzusichern.

1.1 Einführung in das Thema und Problemdarstellung

Durch den dynamischen Fortschritt im medizinischen, genetischen und technischen Bereich haben sich die Handlungsfelder der Pflege erheblich verändert und differenziert. Pränataldiagnostik stellt aufgrund der vermehrten Durchführung der Untersuchungen sowie des erhöhten elterlichen Alter ein zunehmendes ethisches Problem dar, welches mit Entscheidungsschwierigkeiten in der Schwangerschaft einhergeht. Aber auch ethische, rechtliche, gesellschaftliche und pflegerische Dimensionen haben Einfluss auf die Entscheidung der schwangern Frauen.

Von den meisten werdenden Eltern wird man den Wunsch hören: „*Hauptsache das Kind ist gesund!*“. Und doch erfahren Sie während der Schwangerschaft oft Furcht und Unsicherheit, da man selbst kaum Einfluss hat auf das, was mit dem Kind im Bauch geschieht. Als gesellschaftlicher Zwang wird es angesehen, alles kontrollieren und absichern zu müssen. Daher versuchen die Eltern, möglichst das Risiko ein behindertes oder krankes Kind auf die Welt zu bringen, zu minimieren. Mit den zunehmend neuen diagnostischen Verfahren der vorgeburtlichen Medizin müssen die Mütter aber immer öfter entscheiden, ob diese zum Wohle des Kindes förderlich sind, und das unter Berücksichtigung aller damit verbundenen Risiken.

Sicherlich ist es für alle Mütter ein schrecklicher Gedanke ein krankes Kind zu bekommen, aber trotzdem sollte sich jede einzelne mit dieser Thematik auseinandersetzen. Die Wahrscheinlichkeit, ein krankes als ein gesundes Kind zu bekommen, ist zwar geringer, aber trotzdem im Bereich des Möglichen und sollte daher von allen schwangeren Frauen in Erwägung gezogen werden. Daher wird in der Arbeit die pränatale Diagnostik von allen Seiten zu beleuchten und ihre verschiedenen Aspekte aufgezeigt. Die neuen Errungenschaften auf den Gebieten Medizin, Genetik und Technik sind nicht uneingeschränkt positiv zu sehen, sondern müssen kritisch betrachtet werden. Die pränatale Diagnostik darf nicht einfach akzeptiert oder abgelehnt werden, sondern muss nach ihren Konsequenzen differenziert beurteilt werden.

Gegenwärtige Betreuung der Schwangeren während des Entscheidungsprozesses basieren in erster Linie auf genetischer Beratung. Jede Frau hat auch ein Recht auf kritische Information über das pränataldiagnostische Angebot. Eine deutliche Grenze sollte zwischen Vorsorgeuntersuchungen und genetischen Screenings muss aufgezeigt werden. Laut dem Wiener Frauen-Gesundheitsbericht (2006) sind in Wien zwischen 1995 und 2004 die Zahlen von Lebendgeborenen mit bei der Geburt erkennbaren Missbildungen von 66 auf 50 gesunken. Auf 100.000 lebendgeborene Babys sind in Wien lediglich 296,6 Kinder mit Missbildungen geboren worden. Anhand der Fakten kann man deutlich erkennen, dass die Zahl der Missbildungen bei lebendgeborenen Kindern deutlich zurückgegangen ist. Trotzdem scheinen die Mütter sehr verunsichert zu sein und nehmen immer mehr vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch (Baldaszi & Urbas, 2006, S. 263ff).

In den letzten 20 Jahren sind vor allem in den westlichen Industriestaaten Ultraschalluntersuchungen zur Routine geworden. Jeder schwangeren Frau wird mindestens eine Untersuchung während der Schwangerschaft angeboten (Lalor, Devane, & Begley, 2007, S. 80ff). Im Ultraschall können bestimmte Auffälligkeiten auf eine kindliche Chromosomenstörung hinweisen. Mittlerweile aber ermöglichen auch andere vorgeburtliche Untersuchungen neue Erkenntnisse. Jedoch gerade diese große Auswahl an verschiedenen Methoden macht es den Frauen sehr schwer, eine Entscheidung in sehr kurzer Zeit zu treffen. Denn wie soll die Frau handeln, wenn ein erhöhtes Risiko für die Geburt eines behinderten Babys besteht (Santalahti, Hemminki, Latikka, & Ryyänen, 1998b, S. 1067)?

Schwangere fühlen sich nach einem pränatalen diagnostischen Verfahren oft mit ihrer Angst alleine gelassen. Die Furcht und Sorgen können jedoch drastisch verringert werden, wenn sich das Betreuungspersonal für die schwangere Frau genügend Zeit nimmt um ein informierendes Beratungsgespräch durchzuführen. Wichtig dabei ist es immer, aktiv zuzuhören und der Patientin Mitgefühl entgegenzubringen (Weigert, 2001, S. 54).

Eine schwangere Frau, die einen positiven Befund nach einer Plazentapunktion erhielt, bringt das Dilemma auf den Punkt: *„Ich suchte verzweifelt nach Entscheidungshilfen. Eigentlich war ich schon entschieden und suchte Entlastungsgründe und Menschen, die mir Recht geben würden... schon ein halbes Jahr später war mir klar, dass ich diesen Entscheidungsprozess und alles Drumherum wie ferngesteuert, oder eher in einem Stadium hochgradiger Regression in kindlich-autoritätshörige Zustände erlebt habe.“* (Strachota, 2006, S. 47ff). Dieses Statement lässt die Vermutung zu, dass sich schwangere Frauen in ihrer Entscheidung unter Druck gesetzt fühlen und nach Alternativen und Hilfe suchen. In dieser Lebenssituation fühlen sich die Frauen genauso wie ihre Partner unsicher und überfordert, da beide Alternativen als problematisch und belastend empfunden werden.

„Ein Recht auf ein gesundes Kind gibt es nicht. Es gibt nicht einmal ein Recht auf ein Kind. Aber es gibt den berechtigten und verständlichen Wunsch auf ein gesundes Kind“, meinte Angela Merkel, CDU Deutschland (Hengstschläger, 2001, S. 43). Diese Hoffnung wird durch neue medizinische Behandlungsmethoden immer wieder zu erfüllen versucht. Das ist aber kein Grund zur Annahme, Behinderte und Kranke seien in unserer Gesellschaft nicht willkommen.

1.2 Zweck und Ziele der Arbeit

Der Zweck und das Ziel der Diplomarbeit ist es, einen Einblick in die Thematik zu geben und existierendes Wissen rund um das Thema Pränataldiagnostik zusammenzutragen, was für den Entscheidungsprozess der werdenden Mütter hilfreich sein kann.

Diese integrierte Darstellung des aktuellen Wissensstands soll es professionellem Pflegepersonal ermöglichen, in Zukunft betroffene Frauen in ihrer schwierigen Situation besser verstehen und so auch besser betreuen und beraten zu können. Die ethischen, rechtlichen, gesellschaftlichen, medizinischen und pflegerischen Dimensionen, die den Entscheidungsprozess der Schwangeren beeinflussen, sollen dargestellt werden. Einerseits wird versucht, Wissen über die Entscheidung einer pränatalen Diagnostik zubündeln, um so für mehr gesellschaftliches Verständnis zu plädieren und eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen Pflegekräften, ÄrztInnen¹ und Frauen, die sich in solchen Situationen befinden, zu schaffen. Andererseits werden auch potentielle Vorteile einer ausführlichen Beratung von Betreuungspersonal sichtbar gemacht werden, um so Anreize für eine gezielte Förderung aufzuzeigen.

Die Mitteilung der Ergebnisse der pränatalen Diagnostik fällt klar unter die definierte Zuständigkeit der MedizinerInnen. Jedoch fühlt sich während der Zeit der Entscheidung keine Profession für die werdenden Mütter verantwortlich. Überdies mangelt es an detaillierten Erkenntnissen über den Entscheidungsprozess. ExpertInnen wissen daher nur teilweise, welche Ängste und Unsicherheiten Frauen und ihre Partner im Zusammenhang mit der Entscheidung, sich für oder gegen das Kind zu entscheiden, durchleben. Derzeit sind kaum fachliche Beiträge aus der Perspektive der Mutter, die sich für ihr behindertes Kind entschieden hat, bekannt (Baldus, 2006, S. 16ff). Warum sich die Frauen für die Geburt des Kindes entschieden haben und wie sie zu dieser Entscheidung gelangt sind, ist kaum wissenschaftlich erforscht. Ziel der Arbeit ist

¹ Im Hinblick darauf, dass dieser Text vor allem von Frauen handelt und ich auf eine einheitliche Schreibweise Wert lege, habe ich bei den angesprochenen Personen nach Möglichkeit die geschlechtersensible Schreibweise verwendet.

es, die Einflüsse auf den Entscheidungsprozess zusammenzutragen und aufzuzeigen. Wegen der Tragweite aller zu treffender Entscheidungen (pro und contra pränatale Diagnostik; Abtreibung ja oder nein, Leben mit behindertem Kind ja oder nein) müssen die Frauen mindestens ein Beratungsgespräch absolvieren.

Diese Arbeit thematisiert die Problematik von schwangeren Frauen, die vor der Entscheidung stehen ein behindertes Kind zu gebären oder abzutreiben, und versucht den Prozess der Entscheidung aufzuzeigen. Die Sichtweisen schwangerer Frauen sollen dargestellt werden, um das Verständnis zwischen Pflegekräften und den Frauen zu stärken, und dadurch eine bessere Vertrauensbasis zu schaffen.

Die zentralen Fragestellungen dieser Arbeit sind folgende:

1. Welche Faktoren haben Einfluss auf die Entscheidung, eine pränatale Untersuchung vornehmen zu lassen? Inwiefern wirkt Informiertheit und Beratung auf den Entscheidungsprozess der Frau ein?
2. Wieso entscheiden sich die werdenden Mütter für oder gegen ein behindertes Kind?
3. Treffen die Schwangeren eine selbstständige, autonome Entscheidung?
4. Wie kann das Pflegepersonal die werdenden Mütter in dieser Situation unterstützen? Inwieweit können PflegewissenschaftlerInnen ÄrztInnen in der Beratungssituation unterstützen? Kann die Pflegewissenschaft eingesetzt werden, den Schwangeren sowohl vor als auch nach der pränatalen Untersuchung, Aufklärung zu leisten?
5. Ist es vertretbar, eine Auslese unter den Feten zu treffen?

Daraus ergeben sich Unterfragen, die für diese Arbeit unterstützend wirken sollen:

- Wie gehen die werdenden Mütter und ihre Partner mit den Entscheidungen um?
- Wie fühlen sich die Frauen während des Entscheidungsprozesses?

- Auf welche Ressourcen können die Frauen während der Entscheidung zurückgreifen?

1.3 Methodisches Vorgehen

In diesem theoretischen Teil der Arbeit wird in logischer Abfolge beschrieben, wie die verwendeten Studien gefunden und ausgewählt wurden. Die folgenden Schritte wurden in der angegebenen Reihenfolge unternommen:

1. Allgemeine Orientierung über die Literatur des gewählten Themas und Überblick gewinnen
2. Zielgerichtete Literatursuche über den Entscheidungsprozess aus den Jahren 1987 – 2011 (keywords wurden einzeln eingegeben und kombiniert)
3. Ordnen und Herausfiltern der relevanten Literatur
4. Beurteilung der gefundenen Literatur

1.3.1 Literaturrecherche

Zur Erweiterung des persönlichen und beruflichen Wissens wurde damit begonnen, auf der Universitätsbibliothek Nachforschungen anzustellen. Schnell stellte sich heraus, dass zum Thema Pränataldiagnostik sehr viele Bücher existieren. Um auch möglichst unterschiedliche Literaturquellen zu entdecken und alle relevanten Studien zu diesem Thema zu finden, wurden verschiedene Strategien angewandt.

1.3.1.1 Datenbanken

Zu Beginn der Untersuchung wurde versucht, ein umfangreicher Überblick über das Thema Pränataldiagnostik in den Datenbanken zu bekommen. Vor allem auf die Datenbanken Medline, Cinahl und PsycINFO wurde zugegriffen, um das Thema aus pflegerischer Perspektive zu beleuchten und den aktuellen Diskussionsstand zu ermitteln.

Von folgenden Fragestellungen wurde ausgegangen: *„Welche Faktoren haben Einfluss auf die Entscheidung pränatale Untersuchungen vornehmen zu lassen? Wie kann das Pflegepersonal die werdenden Mütter während des Entscheidungsprozesses unterstützen?“*.

Anfangs erfolgte die Suche mittels folgenden deutschen Begriffen:

- Pränataldiagnostik (es wurde auch mit gezielten Untersuchungsmethoden wie z.B. Ultraschall, Amniozentese und Chorionzottenbiopsie gesucht)
- Entscheidung
- Schwangerschaft
- Unterstützung
- Hilfen, Alternativen
- genetische Beratung
- Bewältigung

Die für die Datenbankrecherche verwendeten Suchterme wurden erst einzeln benutzt und anschließend miteinander kombiniert.

Die Eingabe dieser einzelnen Begriffe, resultierte in einer sehr niedrigen Trefferquote. Mit dem Suchbegriff „Pränataldiagnostik“ konnten leider nur zwei Suchtreffer landen. Beide Studien waren auf Dänisch verfasst und konnten daher nicht in diese Arbeit aufgenommen werden. Mit Hilfe deutscher Suchbegriffe konnte in all den verschiedenen Datenbanken keine einzige nutzbare Studie gefunden werden.

Leider brachte die Suche mit den anderen deutschen Begriffen auch nicht das gewünschte Ergebnis. Der Grund dafür ist, dass viele Studien bis jetzt nur in englischer Sprache publiziert und noch nicht ins Deutsche übersetzt wurden. Deswegen wurde die Nachforschung noch auf englische Schlagwörter erweitert.

Folgende Begriffe(auch Keywords genannt) wurden vorwiegend verwendet:

- prenatal diagnosis (Ultrasound, amniocentesis)
- prenatal test

- prenatal screening
- pregnancy decisions
- decide
- decision (decision-making)
- social support
- coping
- help or training
- mothers experiences
- fetal abnormality
- communicating bad news

Die Suche ergab unterschiedliche Ergebnisse und fand verschiedene Studien in jeder einzelnen Datenbank. Ohne Einschränkungen konnten in der Datenbank Medline 33694 Artikel gefunden werden, in Cinahl hingegen „nur“ 2593. Durch den Gebrauch der Bool'schen Parameter UND, ODER sowie NICHT wurden gleich erheblich geringere Trefferquoten erzielt. Beispielsweise wurden in Medline folgende Keywords miteinander verbunden „Prenatal diagnosis AND Decision“ und so die Treffer auf 1062 reduziert. In Cinahl konnten 25 Artikel unter den Begriffen „Prenatal diagnosis AND coping“ gefunden werden. Durch Kombinieren der verschiedenen Begrifflichkeiten konnte auf einige Studien fokussiert werden.

Nach Sichtung der Abstracts und der Erkenntnis, wichtige Information in den vorliegenden Studien erlangen zu können, wurde versucht, die Artikel zu beziehen. Die meisten Studien konnten über die Universitätsbibliothek (Hauptuniversität Wien und auch Medizinische Universität Wien) organisiert werden. Einige wenige Studien wurden über den Dokumentenlieferdienst Subito bestellt.

1.3.1.2 Bibliothekskataloge

Auch in den Bibliothekskatalogen wurden mit den gleichen Keywords erfolgreich gearbeitet und bekam so Zugang zu einigen interessanten Büchern und Hochschulschriften. Auch diese Literatur wurde größtenteils über die Hauptuniversität Wien (und den vielen kleinen Fachbibliotheken) und der Medizinischen Universität Wien ausgeborgt. Aus persönlichem Interesse der

Forscherin wurden auch einige Bücher für die Sammlung zu Hause in den unterschiedlichsten Buchhandlungen erstanden.

1.3.1.3 Suche per Hand in Fachzeitschriften

Diese Art von Literatursuche war mit Abstand die zeitaufwändigste und mühevollste. Da die Medizinische Universität Wien im Besitz einiger pflegerischer Zeitschriften ist, war es überhaupt erst möglich, per Hand in den Fachzeitschriften nach relevanten Studien zu suchen. Die letzten drei Jahre der Zeitschriften „Österreichische Pflege“, „Pflege“ und „Die Schwester, der Pfleger“ wurden genauestens durchforstet. Das Inhaltsverzeichnis wurde persönlich per Hand von der Forscherin zu thematisch passenden Artikeln abgesucht. Leider konnten durch diese Literatursuche keine wirklich geeigneten Artikel zum Thema Pränataldiagnostik gefunden werden. Dessen ungeachtet konnten jedoch sechs Artikel zu dem Thema pflegerische Bezugsperson und Vertrauensarbeit zwischen PatientIn und Pflegenden gefunden werden. Folgende Studien hatten die Pflegeperson als Vertrauensperson zum Gegenstand: Sowinski (2006), Pohlmann (2006a), Pohlmann (2006b), Krohwinkel (2006a), Krohwinkel (2006b), und Michaelis (2007).

1.3.2 Literaturauswahl

Die gesamte gefundene Literatur wurde einer kritischen Bewertung unterzogen. Drei Kriterien, nach denen die Bücher ausgesucht wurden, spielten eine bedeutende Rolle. Ein wichtiges Kennzeichen war es, dass die gefundene Literatur sich nicht rein auf die Medizin berufen sollte. In diesem Bereich gibt es sehr viele Publikationen, jedoch wäre das für diese empirische Untersuchung eine Themenverfehlung gewesen. Die pflegerische Dimension sollte in den Vordergrund dieser Studie gestellt werden. Bereits anfangs fiel auf, dass es sehr wenig pflegerische Information zu diesem Thema gibt. Zudem wurde sehr auf das Publikationsjahr geachtet. Auf die erschienene Literatur und ihre Erkenntnisse wurde viel Wert gelegt. Das dritte Auswahlkriterium war die Relevanz und die Qualität der Artikel und Studien.

Da es nur beschränkt Studien zu dem Thema gibt, wurden auch Artikel ausgewählt, die sich mit dem Thema „Angst vor und während eines pränatalen

Tests“ beschäftigen. Die gefundene Literatur stammt vor allem aus dem anglo-amerikanischen Raum, aber auch aus anderen Ländern wie der Türkei, England, Schweden und Finnland.

Die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien waren wie folgt:

- alle Studien die im Zeitraum von 1987 bis 2011 publiziert wurden. Das Jahr 1987 wurde deshalb gewählt, weil damals die erste relevante Studie zum Thema Entscheidungsprozess im pränatalen Kontext erschienen ist (Endres, 1987).
- sowohl qualitative als auch quantitative Studien wurden miteinbezogen
- die Studien sind entweder in Deutsch oder Englisch verfasst
- alle Studien, die den Entscheidungsprozess während der pränatalen Diagnostik untersuchten
- Studien, die rein medizinisch die pränatalen Verfahren erklären wurden nicht berücksichtigt

Folgende Publikationen wurden für diese Arbeit verwendet.

Autor/Jahr	Studiendesign	Stichprobenbeschreibung	Ergebnisse
Baldus (2006)	Grounded Theory und narrative Interviews und anschließend eine Datenanalyse	10 betroffenen Müttern, die sich nach der Diagnose Down-Syndrom für das Austragen der Schwangerschaft entschieden	Wahrnehmung der Entscheidung als bewusste Aufgabe Dass sich die Frauen letztendlich für ein Kind mit einer Behinderung entschieden haben, lag an verschiedenen Faktoren - enge emotionale Bindung an das Ungeborene
Basama et.al (2004)	Ultraschalluntersuchung	385 Schwangere	Hohe Erwartungen der Mütter, was für Anomalien die Untersuchung anzeigen kann
Elmshäuser (1998)	Fragebogen	300 schwangeren Frauen zum Thema Inanspruchnahme und Bewertung pränataler Diagnostik durch	Form der Schwangerenbetreuung eine große Rolle auf den Umgang mit der vorgeburtlichen Untersuchung die Angst vor Diskriminierung spielt eine wichtige Rolle der Schwangeren in der Entscheidungssituation
Endres (1987)	Standardisierte Interviews	Keine genauen Angaben	das psychische Erleben der pränatalen Diagnostik und die Wartezeit auf den Befund Beratungssituation im Umfeld pränataler Diagnostik
Friedrich et al. (1998)	Standardisierte Interviews mit Eltern und Ärztinnen	34 Mütter bzw. Väter 17 Arztgespräche	Beschreibung der Situation von Schwangern für Schwangere oft unklar ist, ob überhaupt Entscheidungen zu treffen sind und wer diese treffen kann enormer Zeitdruck, Schuldgefühle, Angst und psychischer Schock können als Folge pränataler Test auftreten Entscheidungen im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik nicht selbstbestimmt sind
Helm (1998)	Qualitative Interviews	10 Mütter, welche die Diagnose „Down-Syndrom“ erhielten	Empfehlungen für Mütter in der gleichen Situation Hinweise für ÄrztInnen und Pflegepersonen, wie die Diagnose übermittelt sollten
Julian-Reynier et al. (1994)	Interview über Telefon	291 Frauen, die älter als 35 Jahre alt und kürzlich ein gesundes Kind gebaren	ärztliche Empfehlung ein bedeutsamer Faktor bei der Entscheidung über Pränataldiagnostik

Katz Rothman (1989)	Interviews	48 Schwangere	tiefe Trauer bei einem positiven Ergebnis, die Qual einer bewußten Entscheidung für ein behindertes Kind oder für eine Abtreibung
Kowalcek et al. (2001)	Kurzfragebogen	324 Schwangere	psychische Belastung der Schwangeren – unabhängig davon, ob invasive oder nicht invasive pränatale Untersuchung in Anspruch genommen wurde – vor der Untersuchung sehr hoch war. Was zu tiefgreifenden Entscheidungskonflikten der Schwangeren führen kann
Lalor et al. (2007)	Interviews	38 Frauen, welche die Diagnose „fetale Abnormalität“ erhielten	Diagnose Übermittlung, Begegnung mit Ärztln, Vertrauen zu Pflegeperson,
Lalor et al. (2008)	Grounded Theory	42 Frauen	Beschreibung des Entscheidungsprozess
Marteau et al. (1989a)	Fragebogen	218 schwangere Frauen	Risikowahrnehmung keinen Einfluss auf die Entscheidung zur Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik hat.
Marteau et al. (1991)	quantitative Befragung	71 Frauen	Schwangere Patientinnen, die die Amniozentese durchführen ließen, nahmen ein subjektiv höheres Risiko wahr
Möbus et al. (1992)	Interview	30 schwangeren Frauen	Frauen, die eine Amniozentese durchführen ließen, eine geringere Bereitschaft besteht, ein behindertes Kind groß zu ziehen erforschten die familiäre Situation und den Einfluss
Nippert (1994)	Standardisierte Befragung	2455 Schwangere	Entscheidungsverläufe in der PND Einfluss des Partners groß Gesellschaftliche Aspekte reevant
Osterkorn (2005)	problemzentrierte Interview, die mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring Ausgewertet wurden	5 schwangere Frauen, die Combined-Tests Inanspruchnahme nahmen	Das Schwangerschaftserleben wurde von den Frauen mit Gefühlen der Beunruhigung und Verunsicherung beschrieben Großteil der Frauen trafen ihre Entscheidung für den Test aufgrund rationaler Argumente und klammerten emotionale Aspekte aus
Sahin (2008)	Interview	200 Frauen und 104 Partner	Die Frauen sind bei invasiven Tests ängstlicher wie ihre Partner. Das verstehen der Angst der werdenden Mütter ist ein wichtiger Faktor für die Pflege

Santalahti et al. (1998a)	Fragebogen	1053 schwanger Frauen	psychische Belastung durch vorgeburtliche Tests Zeitdruck während der Entscheidung
Santalahti et al. (1998b)	Interviews	67 Schwangere Frauen, die einen Triple Test durchführen ließen	Beschreibung der Erfahrungen während des Entscheidungsprozesses (angesprochen wurde Zeitdruck, Vertrauen zur Pflegeperson, Verhältnis zum Partner.)
Smith et al. (1994)	Fragebogen	29 Geburtshelfer und 97 Hebammen	Wissenslücken sind Barrieren beim informieren von Patienten
Strachota (2006)	Interview	14 Gespräche mit Frauen und 8 mit deren Partner bezüglich der Erfahrungen mit PND	Bedeutung der Eltern sichtbar gemacht Was löst PND aus? Schock , Angst, Hoffnungslosigkeit
Vergani et al. (2002)	Fragebogen	1486 Frauen	Egal wie alt die Frauen waren, sobald es Auffälligkeiten beim Ultraschall Untersuchung gab, wollten die Frauen eher auch Amniozentese durchführen lassen
Weinans et al. (2000)	Fragebogen	1. Gruppe: 99 Frauen, die älter als 36 Jahre waren und schwanger 2. Gruppe: 69 Frauen, die jünger als 36 Jahren waren und ein positives Ergebnis der Amniozentese erhielten	Beide Gruppen hatten Angst um ihr Kind – unabhängig vom Alter
Wienerroither (2010)	Fragebogen, Interviews und teilnehmende Beobachtung	119 Personen (Fragebogen) 5 Experteninterviews	Pflegewissenschaftler kann in Form eines Pools Ärzte entlasten
Willenbring (2009)	qualitativen Studie, Interview	8 schwangere Frauen, die eine Amniozentese in Anspruch genommen hatten, interviewt	individuelle Erleben von schwangeren Frauen in Bezug auf die Amniozentese - Angst vor einem behinderten Kind Zusammenhang zwischen der Angst vor Behinderung und dem eigenen Lebensplan

2 Grundlagen der Pränataldiagnostik

Im zweiten Kapitel der vorliegenden Arbeit werden die Grundbegriffe der Pränataldiagnostik genauer erläutert. Begonnen wird mit der Diskussion wie Entscheidungen aus psychologischer Sicht getroffen werden. Danach werden die verschiedenen medizinischen Eingriffe der vorgeburtlichen Untersuchung kurz beschrieben. Zum Abschluss dieses Kapitels wird über die rechtliche Situation in Österreich berichtet.

2.1 Entscheidung

Die heutige Gesellschaft ist von Ungewissheit und Komplexität geprägt. Täglich müssen wir alle viele verschiedene Entscheidungen treffen. Da nicht in die Zukunft geschaut werden kann, kann man nie sicher sein, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Der Prozess des Entscheidens muss also so ablaufen, dass dabei effizient mit der Unsicherheit umgegangen wird, da man mit der gefallenen Entscheidung sein Leben verbringen muss. (Zimbardo & Gerrig, 2004, S. 384).

2.1.1 Der Entscheidungsbegriff

Entscheidungen müssen von Menschen getroffen werden, wenn sich die Person zwischen mindestens zwei Optionen entscheidet. Die Person präferiert eine Option gegenüber einer anderen bzw. mehreren Optionen. Die Konsequenzen der Entscheidung können sicher oder unsicher sein (Jungermann, Pfister, & Fischer, 1998, S. 3).

In folgender Arbeit wird auf die Definition von Zimbardo zurückgegriffen. Er hat Entscheidung folgendermaßen definiert: *„Der Prozess der Wahl zwischen Alternativen; die Auswahl oder Ablehnung vorhandener Möglichkeiten.“* (Zimbardo & Gerrig, 2004, S. 384). Entscheidungen werden nicht immer rational und vernünftig getroffen. Oft resultieren diese Entscheidungen aus der Anwendung begrenzter Ressourcen auf Situationen, die schnelles Handeln erfordern. Sorgfältig überlegtes, konfliktbewusstes und zielorientiertes Handeln

wird mit dem Begriff der Entscheidung verbunden. Oft hört man von den Entscheidungsträgern. *„Ich brauche noch Zeit zum überlegen“* oder auch *„Ich kann mich einfach nicht entscheiden“*. Sollte das Problem sich inhaltslos und trivial darstellen, so wird die Entscheidung eher schnell und spontan getroffen. Auch wenn die Lösung schon Gewohnheit ist, lohnt sich oft keine längere Beschäftigung mit dem Problem (Jungermann et al., 1998, S.3). Für werdende Mütter ist das jedoch keine „Alltagsentscheidung“ die schnell und ohne viel zu überlegen getroffen wird.

Das Wert-Erwartungs-Modell ist das bekannteste Modell zur Erklärung von Entscheidungen. Darunter wird verstanden, dass die Personen die gegebenen Alternativen unter dem Gesichtspunkt des Wertes und der Wahrscheinlichkeit ihrer Konsequenzen abwägen und beurteilen. Anschließend entscheiden sie sich für die ihrer Meinung nach beste Alternative. Jedoch können nicht alle Situationen mit dem Modell erklärt werden. Weitergehende Fragen wie *„Kennt die Person überhaupt alle Alternativen?“* oder *„Werden alle Optionen überhaupt geprüft oder nur die erstbeste Option gewählt?“* können mit dem Modell jedoch nicht erläutert werden. Der Prozess der Entscheidung beginnt, wenn die Person zwei Optionen wahrnimmt oder wenn die Person eine Diskrepanz zwischen dem gegebenen und einem erwünschten Zustand wahrnimmt (Jungermann et al., 1998, S.4).

Im Zentrum wissenschaftlicher Forschung steht das Recht auf eine individuelle Entscheidung. Seit dem 20. Jahrhundert werden ExpertInnen vor allem kritisiert, dass sie sich als selbsternannte Führungselite, unter Berufung wissenschaftlicher Arbeiten, anmaßen die Entscheidungen der Gesellschaft mitzubestimmen. Zum Beispiel definieren Ärzte den Begriff Gesundheit und Krankheit, um dann die Behandlung der von ihnen als krank Klassifizierten zu monopolisieren. Aufgrund der Bevormundung von ExpertInnen wird die Gesellschaft zunehmend ihrer Eigenständigkeit und Entscheidungsfähigkeit beraubt. Daher ist es unabdingbar Laien umfassend aufzuklären, damit eine eigene, unabhängige Entscheidung getroffen werden kann. PatientInnen sollen selbstbestimmt zwischen den angebotenen Dienstleistungen wählen. Jede PatientIn hat ein Recht auf die

eigene, informierte und individuelle Entscheidung als Schutz vor Beeinflussung und Unterdrückung (Samerski, 2002, S. 20).

2.1.2 Entscheidungsfindung

In unserem Leben fällen wir ständig Entscheidungen und auch die alltäglichen Entscheidungen, fallen uns nicht immer leicht. Erst recht tun wir Menschen und bei großen Entscheidungen schwer, deren Konsequenzen weitreichend sind. Aber wir sollten nicht vergessen, wie bereits Albert Einstein einst gesagt hat: *„Jede Schwierigkeit ist auch eine Gelegenheit“* (Hiemetzberger, Messner, & Dorfmeister, 2010, S. 60)

Simon, ein Mitbegründer der Kognitionspsychologie, stellte fest, dass die Komplexität der Umwelt so groß ist, dass der Mensch nur Problemlösungen, die gerade einmal „gut genug“ für ihn sind, finden kann. Simon geht davon aus, dass die Denkprozesse von begrenzter Rationalität gelenkt sind und aus begrenzten Ressourcen resultieren (Zimbardo & Gerrig, 2004, S. 384). Entscheidungen setzen immer Wissen und Motivation voraus und sind meistens von Emotionen abhängig. Die zu entscheidende Person muss kognitiv verstehen, welche Konsequenzen mit der gegebenen Option verbunden sind. Ohne eigenen Antrieb und Motivation kann der Entscheider zu keiner Lösung kommen (Jungermann et al., 1998, S.8).

Gründe für eine getroffene Entscheidung können einerseits aus moralischen Bedenken getroffen werden, andererseits weil die Entscheidungen mit überzeugenden Argumenten gegenüber anderen begründet werden können (Jungermann et al., 1998, S.23).

Samerski hält fest: *„Die Aufgabe von Experten in einer systemtheoretischen Welt besteht nicht mehr darin, den richtigen Weg vorzugeben, sondern den Informationsfluss zu regulieren, der die Steuerungs- bzw. Entscheidungskompetenz von Systemen, einschließlich des Systems „Individuum“, vergrößern soll.“* (Samerski, 2002, S. 20).

Entscheidungen werden getroffen, indem abgeschätzt wird, welche Option den größten Gewinn beziehungsweise den geringsten Verlust mit sich bringt. Was als Gewinn beziehungsweise Verlust erscheint, hängt von den Erwartungen der Frauen ab (Zimbardo & Gerrig, 2004, S. 390). Die werdenden Mütter wiegen die Vorteile und Nachteile aller Optionen ab und kommen so zu einer Entscheidung. Tendenziell versuchen Menschen schwierige Entscheidungen und Situationen zu vermeiden. Die EntscheidungsträgerInnen sind nicht gern für Entscheidungen verantwortlich, die zu schlechten Ergebnissen führen. Bei den Schwangeren ist es jedoch nicht auszuschließen, dass sie schlechte Diagnosen übermittelt bekommen. Dadurch sind die Frauen verängstigt und unsicher. Jedoch ist es anzustreben, dass die Schwangeren selbst die Entscheidungen treffen, da sie zufriedener sein werden, wenn sie die Entscheidung selbst und autonom getroffen haben (Zimbardo & Gerrig, 2004, S. 394).

Die werdenden Mütter und ihre Partner müssen für sich drei große Fragen beantworten: Sollen sich die Frauen einer vorgeburtlichen Untersuchung überhaupt unterziehen? Können die Frauen und ihre Lebensgefährten mit einem behinderten Kind leben? Soll ein krankes bzw. behindertes Kind abgetrieben werden?

2.1.3 Entscheidungswege bei pränataler Diagnostik

Werdende Mütter haben eine Menge Entscheidungen während der Schwangerschaft zu treffen und kommen sozusagen in einen „Entscheidungsstress“. Die erste Frage, die sie sich stellen müssen, ist, ob sie allgemein eine pränatale Untersuchung durchführen lassen wollen. Diese Frage muss sich heutzutage bereits fast jede Frau stellen. Während der Pränataldiagnostik entstehen für die Schwangeren und ihre Partner viele verschiedene Handlungsoptionen mit jeweils weitreichenden Konsequenzen (Friedrich, Henze, & Stemann-Acheampong, 1998, S. 26). Es ist eine sehr private Entscheidung, ob sich eine Frau dem genetischen Test unterzieht oder auf die Diagnostik verzichtet. Die Schwangere muss bewusst über die Konsequenzen, die mit der Wahl der Alternative verbunden sind, nachdenken (Jungermann et al., 1998, S.33). Entscheidet sie sich bei der Frage für Nein kann es entweder zu der

Geburt eines gesunden oder kranken Kindes kommen oder auch zu einer Fehlgeburt. Entscheidet sie sich jedoch für diese Untersuchung, könnte der Eingriff eine Fehlgeburt nach sich ziehen. Nachdem sie den Befund erhalten hat steht eine weitere Entscheidung an. Bekommt sie einen auffälligen Befund, stellt sich die schwierige Frage ob sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen soll oder doch das Kind bekommt. Überdies gibt es die Chance, dass der Befund falsch war und ein gesundes Kind auf die Welt gebracht wird. Andererseits kann die Mutter einen unauffälligen Befund erhalten und auch in diesem Fall kann die Untersuchung zu falschen Ergebnissen gekommen sein und ein krankes Kind wird entbunden. Die betroffenen Frauen werden jederzeit durch Verdachtsmomente beunruhigt. Außerdem leiden sehr viele Mütter unter den Entscheidungsproblemen (Weigert, 2001, S. 15).

Die Graphik veranschaulicht die vielen verschiedenen Entscheidungen und die möglichen Konsequenzen, die eine Frau zu treffen hat.

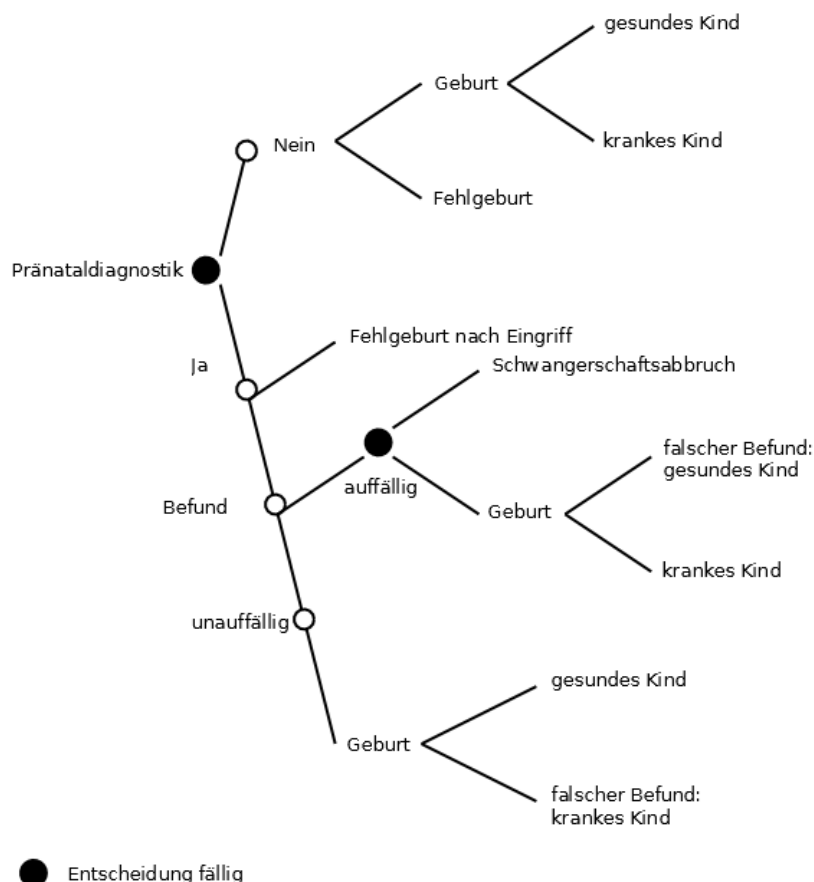


Abbildung 1: Entscheidungsbaum, leicht modifiziert nach Weigert (2001, S.15)

Laut Friedrich et al. (1998) fallen in der Realität solche Entscheidungen oft „ohne dass die geforderte Klarheit über die Entscheidungssituation, das entscheidende Subjekt, das intendierte Ziel und die Begründung besteht“ (Friedrich et al., 1988, S. 28). Daher stellt sich die Frage, ob es sinnvoll ist, von einer freiwilligen und autonomen Entscheidung zu sprechen, oder ob diese Entscheidung auf Zwang und Gefügigkeit zurückzuführen ist (Friedrich et al., 1988, S. 28). Der Entscheidungsfindungsprozess im pränatalen Kontext unterliegt laut Wiedebusch der Beeinflussung zahlreicher Aspekte, unter anderem psychologischer, rechtlicher, ethischer und gesellschaftlicher Faktoren (Wiedebusch, 1997, S. 135).

Weil es für ethisch korrektes Verhalten kein Allgemeinrezept gibt, plädiert Bleidick für die Einzelfallentscheidung bei Pränataldiagnostik. Seiner Meinung nach darf es nicht den Begriff „lebensunwertes Leben“ geben (Bleidick, 1990).

2.2 Medizinische Grundlagen der Pränataldiagnostik

Unter Pränataldiagnostik (pränatal=vorgeburtlich) werden im Allgemeinen vorgeburtliche Untersuchungen bei schwangeren Müttern und ihren ungeborenen Kindern verstanden, mit dem Ziel, noch vor der Geburt eine Diagnose zu erstellen. Grundsätzlich wird zwischen nicht invasiven und invasiven (Eindringen in den menschlichen Körper) Methoden unterschieden (Menche, 2004, S. 356).

Oft wird Pränataldiagnostik mit der Fruchtwasseruntersuchung gleichgesetzt. Aber hierunter fallen auch die bereits zur Routine zählende Ultraschalluntersuchung oder die mütterliche Blutabnahme zur Bestimmung des AFP (=Alpha-Fetoprotein-Spiegel) genauso zur Pränataldiagnostik zählen (Murken, Grimm, & Holinski-Feder, 2006, S. 399). Ziel der Pränataldiagnostik ist es, Krankheiten und Behinderungen des Fötus aufzudecken. Vorgeburtliche Untersuchungen führen fortwährend zu ethischen Konflikten und Problemen (Menche, 2004).

Folgende pränatal-diagnostische Methoden werden in dieser Arbeit erwähnt:

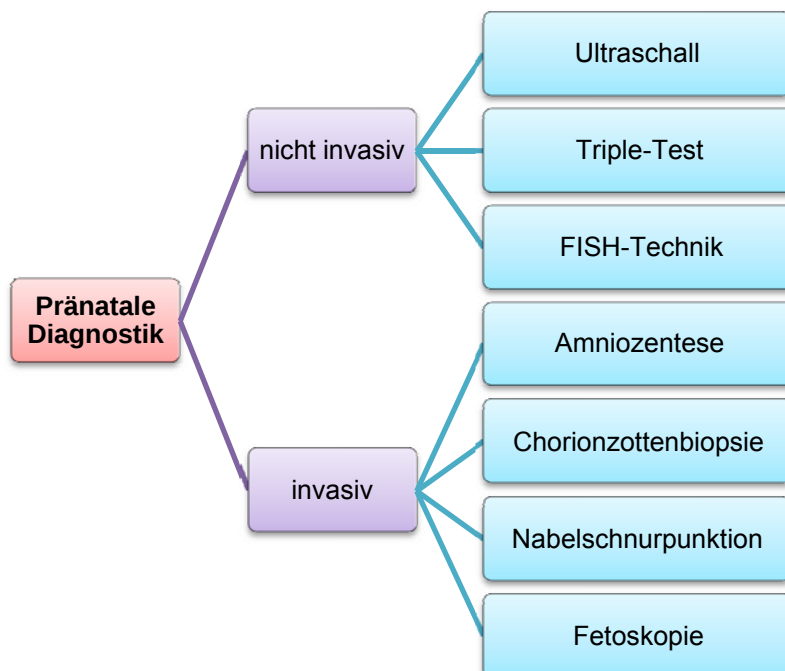


Tabelle 1: Übersicht der Methoden (eigene Darstellung)

Pränatale Diagnostik ist längst zum Alltag der HumangenetikerInnen geworden. Derzeit gibt es jedoch in Österreich und Deutschland keine speziellen gesetzlichen Regelungen, die festlegen, wann und unter welchen Voraussetzungen ÄrztInnen die vorgeburtliche Untersuchung durchführen dürfen (Bogner, 2007, S. 81).

2.2.1 Indikationen zur Pränataldiagnostik

ÄrztInnen lassen vorgeburtliche Untersuchungen nur durchführen, wenn ein Risiko für eine definierte genetische Störung oder eine fetale Fehlbildung existiert. Ultraschalluntersuchungen sind davon ausgeschlossen, da sie heutzutage vor allem in den Industrieländern als Routineuntersuchung gelten (Murken & Cleve, 1996, S. 171). Kennzeichnende Beweggründe für die Anwendung der Pränataldiagnostik sind folgende:

Altersabhängige Indikation

75% aller Amniozentesen werden wegen des Zusammenhanges des erhöhten Alters der Eltern und dem Auftreten genetischer Störungen durchgeführt (Stengel-Rutkowski, 1997, S. 69). Bei den Müttern gilt als kritische Altersgrenze, wenn sie über 35 Jahre alt sind. Diese künstliche Grenze wurde auch bei einem gemeinsamen Alter der Eltern von insgesamt mehr als 70 Jahren definiert. Diese Altersgrenzen sind völlig willkürlich gewählt worden. Mikkelsen ist der Meinung, dass ÄrztInnen oft übertrieben das Risiko der Geburt eines behinderten Kindes einschätzen (Mikkelsen, 1993, S. 11). Vor allem wegen der zunehmenden Wichtigkeit der beruflichen Karrieren ist das durchschnittliche Alter von Eltern in den letzten Jahrzehnten rasant gestiegen. Das führte zu einem Zuwachs der vorgeburtlichen Tests (Hengstschläger, 2001, S. 37). Mit zunehmendem Lebensalter, insbesondere der Mutter, steigt die Häufigkeit von fetaler Chromosomenanomalie. Vor allem besteht für die Frau eine höhere Wahrscheinlichkeit ein Kind mit Down-Syndrom zu gebären (Murken & Cleve, 1996, S. 172).

Anlagen für genetische Krankheiten in der Familie

Frauen, die bereits ein behindertes Kind geboren haben, entschließen sich vermehrt für eine pränataldiagnostische Untersuchung. Die Mütter und Väter wollen nach so einer belastenden Schwangerschaft Gewissheit über alle Schädigungen und Fehlbildungen des Kindes (Stengel-Rutkowski, 1997, S. 71). Bei einer erneuten Schwangerschaft liegt das Wiederholungsrisiko erneut ein Kind mit einer Chromosomenaberration zu gebären bei ungefähr 1%. Das bedeutet aber nicht, dass bei dem Kind die gleiche genetische Veränderung auftreten muss (Murken & Cleve, 1996, S. 173). Weniger als 5% aller Pränataluntersuchungen fanden wegen einer bereits bekannten Erbkrankheit in der Familie statt. Eltern, die selbst durch Genveränderungen beeinflusst sind, sind oft aus ethischen Motiven gegen eine vorgeburtliche Untersuchung (Stengel-Rutkowski, 1997, S. 72). Durch eine Familienanamnese kann das Risiko für genetische Erkrankungen belegt werden. Ohne die Möglichkeit der Inanspruchnahme von genetischen Tests würden die meisten Paare keine weiteren Kinder planen (Wiedebusch, 1997, S. 128ff).

Auffälligkeiten des sonographischen Befundes

Heutzutage werden zunehmend mehr Missbildungen des ungeborenen Kindes festgestellt. Das liegt einerseits an den neuen technischen Errungenschaften, andererseits daran, dass fast alle werdenden Mütter im Rahmen der normalen Schwangerschaftsvorsorge eine Sonographieuntersuchung durchlaufen. Fast 90% der vorgeburtlichen Abnormitäten werden so bemerkt (Willenbring, 2009, S. 23). Mit Hilfe des Ultraschallgerätes kann die Dicke der embryonalen Nackenfalte gemessen werden. Sollte sie dicker wie 3mm sein wird ein erhöhtes Risiko, ein Kind mit Fehlbildungen zu bekommen, angenommen (Stengel-Rutkowski, 1997, S. 74).

Ergebnis des Triple-Tests

Bei einem niedrigen Wert des AFP wird vermutet, dass die Wahrscheinlichkeit erhöht ist, ein Kind mit Trisomie 21 zur Welt bringen (Willenbring, 2009, S. 23). Das bedeutet aber nicht, dass das Kind mit 100 prozentiger Sicherheit von der Fehlbildung betroffen sein muss. Dabei handelt es sich lediglich um eine individuelle Wahrscheinlichkeit. Auch umgekehrt, bei einer niedrigen

Wahrscheinlichkeit ein Kind mit Missbildungen zu gebären, kann es passieren dass das Kind betroffen ist (Stengel-Rutkowski, 1997, S. 72).

Psychologische Komponenten

Immer häufiger kommen Paare zu den ÄrztInnen mit den Anliegen einer vorgeburtlichen Untersuchung, obwohl kein definitives Risiko vorliegt. Angst und Sorge, ein krankes Kind auf die Welt zu bringen, reicht für die Eltern als Grund für die Inanspruchnahme der Methoden (Wiedebusch, 1997, S. 130). Außergewöhnliche Angst der werdenden Mutter vor einem beeinträchtigten Kind kann sogar auf dieses übergreifen und dadurch die Schwangerschaft stark beeinflussen (Willenbring, 2009, S. 23).

Weinman (1991, S. 21ff) unterteilt die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik in vier wichtige Abschnitte:

1. Die freiwillige Entscheidung für die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen;
2. Der stresshafte Vorgang für die Schwangere als pränatale Diagnostik;
3. Das pathologische Ergebnis einer pränatalen Diagnostik und des eventuell folgenden Schwangerschaftsabbruchs;
4. Die Entscheidungskompetenz liegt ausschließlich bei den Eltern und nicht bei den Fachleuten. Die pränatale Diagnostik muss mit einer ausführlichen genetischen Beratung einhergehen.

2.2.2 Nicht invasive Methoden

Bei nicht invasiven Methoden wird die Fruchthöhle nicht geöffnet, wodurch kein erhöhtes Risiko für das Erleiden einer Fehlgeburt besteht (Theile, 1998, S. 40). Zu den nicht invasiven Methoden zählen vor allem die Ultraschalldiagnostik und der Triple-Test (Krone, 1992, S. 37).

2.2.2.1 Ultraschalluntersuchung

Ultraschall wird in der Fachsprache auch Sonographie genannt (Kröger, 2004, S. 6). Im Rahmen der Schwangerschaftsbetreuung hat sich die Ultraschalluntersuchung zu einer der wichtigsten und am meisten angewandten

vorgeburtlichen Diagnostiken entwickelt. Großer Vorteil dieser Diagnostik ist, dass das ungeborene Kind sowie die schwangere Mutter, ohne jemanden in Gefahr zu bringen, untersucht werden können. Mittlerweile ist diese nicht invasive Methode eine Routinetechnik in der Schwangerschaftsvorsorge. Die Repräsentativität der Ergebnisse hängt einerseits von der Modernität des verwendeten Ultraschallgeräts, andererseits von der Erfahrung der untersuchenden ÄrztIn ab. Bereits kleine Fehlbildungen können mittels modernen Geräten entdeckt werden. Die Sonographie ist meist die Grundlage für invasive Methoden (Kaiser, 1985, S. 39).

Diese Diagnosetechnik ist bei vielen Frauen vor allem in den westlichen Ländern sehr beliebt, da sie schmerzfrei abläuft und bis jetzt keine schädigende Wirkung der Schallwellen dokumentiert werden konnte. Der werdenden Mutter wird mittels Schallkopf der Bauch abgetastet. Bildgebende Technik und Schallwellen sind dafür verantwortlich, dass die ÄrztIn und die PatientIn auf dem Monitor den Embryo sehen können (Bühler & Schaefer, 1997, S. 28).

Die Hauptaufgaben und Funktionen der Sonographie sind folgende:

- Aufdeckung von Auffälligkeiten und Missbildungen des Kindes, sichtbarer Nachweis für die ÄrztIn und PatientIn
- Kontrolle der Fetalentwicklung
- Lage des Mutterkuchens sowie die Fruchtwassermenge überprüfen
- Bestimmung der Größe des Kindes und Beobachtung der Entwicklung des Ungeborenen über die Schwangerschaftswochen hinweg
- Hilfsmittel bei invasiven Untersuchungsmethoden (wie zum Beispiel Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie)
- eventuelle Abklärung von Mehrlingsschwangerschaften (Hengstschläger, 2001, S. 33) (Strachota, 2002, S. 286)

Im Rahmen der Schwangerschaftsbetreuung sind drei Ultraschall-Untersuchungen vorgesehen, welche im Mutter-Kind Pass eingetragen werden (Strachota, 2006, S. 15).

Erste Untersuchung (8.–12. Schwangerschaftswoche)

Die erste Untersuchung hat die zentrale Funktion, eine intakte Schwangerschaft nachzuweisen. Die ÄrztIn schaut nach, ob sich der Embryo in der Gebärmutter eingenistet hat und ob er lebt (Kröger, 2004, S. 6). Die Vitalität des Embryos wird anhand der Herztätigkeit und spontanen Bewegungen beobachtet. Die Mütter berichten, dass sie zum ersten Mal in diesem Zeitraum ihr Baby treten gespürt haben (Krone, 1992, S. 67).

Ab diesem Zeitpunkt ist eine Fehlgeburt eher unwahrscheinlich. Im ersten Schwangerschaftsdrittel ist es bereits möglich, das Schwangerschaftsalter mit einer Genauigkeit von vier bis fünf Tagen zu ermitteln. Gut ausgebildete FrauenärztInnen können einen frühzeitigen Aufschluss von Mehrlingen anhand des Ultraschallbildes geben. Beobachtet man bereits im ersten Abschnitt Auffälligkeiten des Fötus, führt es oft zu einer Fehlgeburt (Krone, 1992, S. 67).

Zweite Untersuchung (18.–22. Schwangerschaftswoche)

In dieser aufregenden Zeit der Schwangerschaft ist die zweite Sonographiediagnostik sehr bedeutsam, da man Missbildungen des Fötus erfassen kann (Menche, 2004, S. 357). Auffälligkeiten im Gesichtsbereich können auf bestimmte Erkrankungen zurückzuführen sein. Herzfehler, Nierenabnormalitäten und Fehlentwicklungen im Bereich des Gehirns können in diesem Stadium bereits erfasst werden. Die Bilder am Monitor, die die Mütter zu sehen bekommen, sind bereits sehr beeindruckend. Teile des Gesichts, innere Organe, Arme und Beine können in dieser Phase bereits erkannt werden. Auch den Herzschlag kann man zu diesem Zeitpunkt hören, wodurch sich viele Mütter ihrem Kind näher fühlen (Theile, 1998, S. 42).

Auch das Geschlecht des ungeborenen Kindes kann zu diesem Zeitpunkt bereits festgestellt werden. Die Bekanntgabe des Geschlechts weckt oft Erwartungen in den werdenden Eltern. ÄrztInnen teilen Eltern nicht gerne mit, ob sie einen Jungen oder ein Mädchen bekommen werden, weil viele ein Wunschgeschlecht haben und eventuell von dem Ergebnis enttäuscht werden würden. Jedoch gibt es aber Väter und Mütter die sich lieber bei der Geburt überraschen lassen wollen (Krone, 1992, S. 68). Spätestens jetzt sollten vorhandene Fehlbildungen

diagnostiziert werden, damit eine eventuelle Schwangerschaftsunterbrechung noch durchgeführt werden kann (Strachota, 2002, S. 301).

Dritte Untersuchung (30.–34. Schwangerschaftswoche)

Der Fokus dieser Checks liegt bei der Wachstumskontrolle. Sorgfältige Überwachung sollte durchgeführt werden, falls es bei den letzten Sonographie zu Entwicklungsauffälligkeiten gekommen ist. Manche Fehlbildungen können erst jetzt definitiv diagnostiziert werden, weil sie sich erst im letzten Drittel der Schwangerschaft manifestieren. Es ist die Aufgabe der behandelnden ÄrztIn in so einem Fall die Art und den Zeitpunkt der Entbindung festzulegen. Hauptaugenmerk sollte immer das Wohl und die Gesundheit des Kindes sowie der Mutter sein. Kindslage, Sitz der Plazenta, Fruchtwassermenge und Gebärmutterhals sind ebenfalls immer zu beobachten, um sich auf die Geburt optimal vorzubereiten (Krone, 1992, S. 69).

Die rasante Weiterentwicklung der Ultraschalltechnologie führte zu einem hohen Grad an Perfektion der Ultraschalluntersuchung. Dennoch kann die Sonographie nicht in allen Fällen bestimmen, ob eine Fehlbildung vorliegt. Bei Auffälligkeiten sind weiterführende Untersuchungen angebracht, um spezifischere Aussagen treffen zu können (Hengstschläger, 2001, S. 33ff).

2.2.2.2 Triple-Test

Bei dieser Screening-Methode werden aus dem mütterlichen Blut folgende Konzentrationen der Hormone bestimmt:

- Alpha-Fetoprotein (AFP),
- Beta-Choriongonadotropin (Beta-HCG) und
- freies Östriol (E3) (Murken, Grimm, & Holinski-Feder, 2006, S. 399).

Sind die Werte des AFP erniedrigt, das β -HCG erhöht und das Östriol verringert, so steigt die Wahrscheinlichkeit einer fetalen Trisomie (13, 18, und im speziellen 21). Dank der gemessenen Werte kann ermittelt werden, ob ein erhöhtes Risiko besteht, dass der Fötus an einem Down-Syndrom (Trisomie 21) oder an einer Spina bifida („offener Rücken“) leidet. Zunehmend wird auch das Hormon PAPP-

A (pregnancy associated plasma protein A) ermittelt. Auch hier sind niedrige Werte für Chromosomenanomalien hinweisgebend (Murken et al., 2006, S. 399).

Zwischen der 16. und 18. Schwangerschaftswoche sollte eine Blutabnahme bei der Mutter erfolgen. Sollte der Triple-Test hohe AFP-Werte aufweisen, so müssen diese nicht unbedingt andeuten, dass der Fötus eine Beeinträchtigung aufweist. Erhöhte AFP Werte können aufgrund anderer Ursachen vorliegen, wie zum Beispiel durch die Erwartung von Zwillingen, durch eine Lebererkrankung, wegen einer falschen Berechnung oder durch Blutungen der Mutter während der Schwangerschaft (Blatt, 1991, S. 61).

Dieses Testverfahren gibt nur eine Wahrscheinlichkeit an, ein krankes Kind zu gebären, ist jedoch kein abgesicherter Befund. Lediglich 60% der Down-Syndrom-Kinder sind erfassbar (Theile, 1998, S. 42). Dieses Testverfahren rechnet nur ein statistisches Risiko aus, wodurch die „falsch-positiven“ Befunde und die „falsch-negativen“ Befunde entstehen. Diese Methode ist wegen seinen unsicheren Ergebnissen sehr umstritten (Menche, 2004, S. 357) (Kröger, 2004, S. 7).

2.2.2.3 FISH-Technik

Das FISH-Verfahren (Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung) ist eine moderne Methode, die auf der Erkenntnis beruht, dass sich fetale Zellen im Blutkreislauf der Mutter befinden. Numerische Chromosomenstörungen können mithilfe dieses Verfahrens relativ rasch aufgedeckt werden. Bestimmte, von einer Aberration besonders oft betroffene Chromosomenpaare (13, 18, 21, XX, XY), werden eingefärbt und unter Besichtigung mittels Mikroskop gezählt (Weigert, 2001, S. 100).

Bei einer Fruchtwasserpunktion werden in der Praxis ca. 20 ml Fruchtwasser entnommen. Ein kleiner Teil der dadurch gewonnenen fetalen Zellen werden sofort mittels FISH-Technik analysiert. Alle zu untersuchenden Chromosomen werden verschiedenfärbig markiert um sie sichtbar zu machen. Unter dem Vergrößerungsgerät kann dann einfach die Anzahl der verschiedenen

Chromosomen abgezählt werden. Innerhalb von 24 Stunden können die Krankheiten Trisomie 13 (Patau-Syndrom), Trisomie 18 (Edwards-Syndrom), Trisomie 21 (Down-Syndrom) und Turner-Syndrom erfasst werden (Hengstschläger, 2001, S. 52).

Die Technik kommt bevorzugt nach auffallendem Befund des Triple-Tests, bzw. nach Auffälligkeiten, die bei der Ultraschalluntersuchung und bei einer fortgeschrittenen Schwangerschaft entdeckt werden, zum Einsatz. Eltern, die dieses Verfahren auswählen, haben einerseits den Vorteil eines geringen Fehlgeburtrisikos, andererseits entfällt die lange Wartezeit auf den Befund (Weigert, 2001, S. 100). Nachteile dieser Anwendung sind, dass lediglich Chromosomenstörungen entdeckt werden können. Weiters muss das Laboratorium auf dem neuesten Stand der Kenntnisse und Ausrüstung sein, um diese Untersuchung anbieten zu können. Auch wegen der hohen finanziellen Kosten wird diese Methode in Österreich in nur wenigen Labors durchgeführt (Hengstschläger, 2001, S. 53ff).

2.2.3 Invasive Methoden

Medizinisch betrachtet bedeutet invasiv das Eindringen in den menschlichen Körper. Alle invasiven Methoden der pränatalen Diagnostik sind mit einem gewissen Risiko für das ungeborene Kind und die schwangere Mutter verbunden. Aus diesem Grund werden keine der Diagnostiktests routinemäßig eingesetzt, sondern nur, wenn ein erhöhtes Risiko vorliegt (Krone, 1992, S. 63ff).

2.2.3.1 Amniozentese

Die Amniozentese, auch besser bekannt als Fruchtwasserpunktion, ist die älteste noch durchgeführte invasive Untersuchungsmethode. Bereits im Jahr 1930 gab es die Amniozentese zu Gewinnung von fetalen Zellen (Willenbring, 2009, S. 25ff). Der günstigste Zeitpunkt für dieses Verfahren ist zwischen der 15. und 18. Schwangerschaftswoche, da die Fruchtwassermenge mit ca. 200ml ausreichend vorhanden ist. Zudem sind genügend Zellen im Fruchtwasser vorhanden und die Ergebnisse der Untersuchung liegen so früh vor, dass, wenn es von der Mutter

gewünscht wird, eine Schwangerschaftsunterbrechung durchführbar ist (Menche, 2004, S. 358).

Unter Ultraschallkontrolle wird 10 bis 20ml Fruchtwasser aus der Fruchtwasserhöhle durch einen Einstich in die mütterliche Bauchdecke mit einer Nadel entnommen (Menche, 2004, S. 358). Im Fruchtwasser schwimmende fetale Zellen werden kultiviert und angereichert, was bis zu drei Wochen dauern kann. Anschließend kann eine zytogenetische Diagnostik aufklären, ob eine Chromosomenanomalie des ungeborenen Kindes vorliegt (Murken et al., 2006, S. 404).

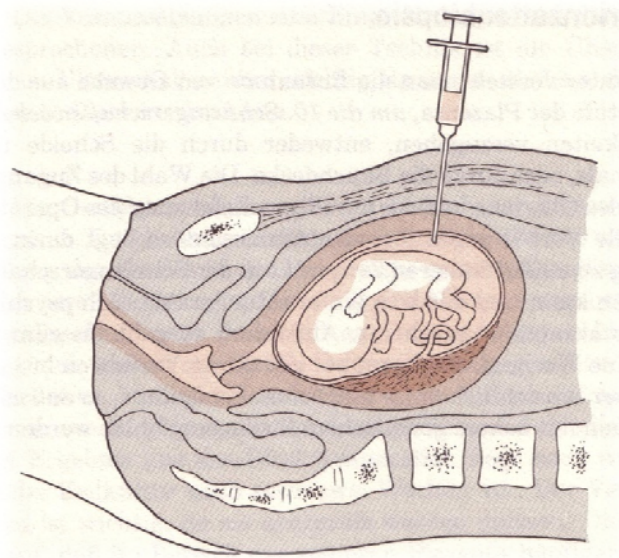


Abbildung 2: Schematische Darstellung einer Amniozentese (Fruchtwasserentnahme) (Krone, 1992, S. 71)

Fruchtwasseruntersuchungen werden heutzutage oft ambulant durchgeführt. Das bedeutet für die Frauen, dass sie bei komplikationsfreien Untersuchungen sofort wieder nach Hause geschickt werden (Krone, 1992, S. 70).

ÄrztInnen empfehlen bei erhöhtem Risiko eine Fruchtwasserpunktion. Ein Anzeichen auf so ein derartiges Risiko ergibt sich aus der Krankheitsgeschichte der betroffenen Familie und dem zunehmenden Alter der Eltern (Kaiser, 1985, S. 40).

Durch die jahrzehntelange Erfahrung der ÄrztInnen mit dieser Untersuchungsmethode ist die Aussagekräftigkeit dieses Verfahrens sehr hoch. Vor der Untersuchung sollten die werdenden Mütter über die Risiken und Komplikationen verlässlich aufgeklärt werden. Bei allen invasiven Herangehensweisen besteht ein Eingriffsrisiko für eine Abortion. Das Risiko bei dieser Untersuchung beträgt in der 15. bis 18. Schwangerschaftswoche ca. 0,5% bis 1%. Vor der 15. Woche liegt die Gefahr das Kind zu verlieren um einiges höher. Die Patientin muss zu diesem Zeitpunkt gesund sein und es dürfen keine Anzeichen einer Fehlgeburt beobachtet worden sein. Der ÄrztIn ist es sonst nicht möglich einen folgenlosen Eingriff durchzuführen (Krone, 1992, S. 70).

Die Fruchtwasserpunktion ist das am häufigsten angewandte Verfahren und gilt auch als sehr genau (Blatt, 1991, S. 100). Jährlich sind immer mehr Frauen bereit, die Untersuchung durchführen zu lassen. Von den Betroffenen wird als größter Mangel die lange Wartezeit auf die Ergebnisse gesehen. Die Zeit wird oft als sehr belastend für die Mütter und ihren Lebenspartner gesehen. Die Ungewissheit über ihr Baby macht den Frauen große Sorgen (Krone, 1992, S. 71).

Die Schwangere sollte sich nach dem Eingriff schonen und am nächsten Tag eine Kontroll-Sonographie zur Beobachtung des kindlichen Zustands vornehmen lassen (Menche, 2004, S. 358). Stephan Krone stellt fest: *„Freilich ist ein normales Ergebnis keine Garantie für ein normales Baby. Ein unauffälliger Chromosomensatz ist nur ein Mosaikstein auf dem Weg zu einem gesunden Kind.“* (Krone, 1992, S. 71).

2.2.3.2 Chorionzottenbiopsie

Die Chorionzottenbiopsie wird meist schon zwischen der 10. und 12. Schwangerschaftswoche angewandt, also um einiges früher als die Amniozentese (Murken & Cleve, 1996, S. 172).

Bei dieser Prozedur wird embryonales Zellgewebe aus dem Chorion, der Vorstufe der Plazenta, entnommen. Unter Ultraschalleinsicht erfolgt die

Entnahme mit einem dünnen, flexiblen Katheter durch die Scheide der schwangeren Frau oder mittels einer Doppelnadel durch die Bauchdecke. Die gewonnen Chorionzotten werden sofort mikroskopisch überprüft. Sollten keine Chorionzotten im entnommenen Material gefunden werden, so wird der Vorgang noch einmal wiederholt (Strachota, 2002, S. 288).

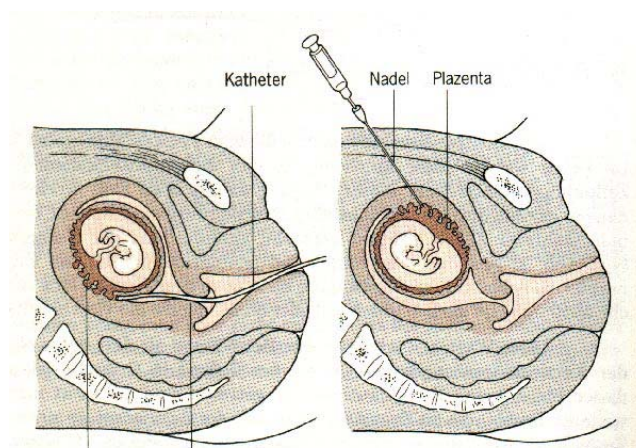


Abbildung 3: Chorionzottenbiopsie
a) durch die Scheide und den Halskanal der Gebärmutter
b) durch die mütterliche Bauchdecke (Krone, 1992, S. 72)

Chromosomenanomalien, Muskel-, Blut-, und Stoffwechselkrankheiten, sowie Erbkrankheiten können von der Chorionzottenbiopsie festgestellt werden. Ein großer Nachteil dieser Untersuchungsmethode ist, dass die Frauen wie bei der Fruchtwasseruntersuchung bis zu drei Wochen auf eine Diagnose warten. In Erfahrungsberichten beschreiben die Schwangeren den Eingriff oft als sehr schmerzhaft und unangenehm (Kröger, 2004, S. 8).

Die Rate der ausgelösten Fehlgeburten liegt ca. bei 1,2 % bis 1,7 %, die Gefahr eine Frühgeburt zu erleiden sogar bei 9%. Durch die Entnahme kann es zu fetalen Fehlbildungen an Fingern, Zehen, Zunge oder Unterkiefer kommen (Kröger, 2004, S. 8). Die Frau sollte mindestens zwei Stunden nach der Intervention überwacht werden. Außerdem sollte sie sich einige Tage Ruhe gönnen und nach ungefähr einer Woche eine Ultraschalluntersuchung zur Kontrolle vornehmen lassen (Menche, 2004, S. 359).

Die Gründlichkeit und Genauigkeit der Chorionzottenbiopsie wird seit Jahren unermüdlich diskutiert. Bei einigen Fällen ist es bereits vorgekommen, dass

unabsichtlich mütterliches Gewebe anstatt des kindlichen entnommen wurde. Dies kann zu Unstimmigkeiten in der Diagnose führen und muss mittels Amniozentese geklärt werden (Menche, 2004, S. 358) (Blatt, 1991, S. 120ff).

2.2.3.3 Nabelschnurpunktion

Die Nabelschnurpunktion, auch unter den Namen Cordozentese bekannt, ist ab der 20. Schwangerschaftswoche möglich. Das bedeutet, dass es schon in einem fortgeschrittenen Stadium der Schwangerschaft eingesetzt wird (Krone, 1992, S. 74).

Nach örtlicher Anästhesie wird eine dünne Nadel durch die Bauchdecke der Mutter gestochen. Diese Blutentnahme wird mittels Ultraschall überwacht. Dies geschieht nahe dem Nabelschnuransatzes an der Plazenta und dient zur Gewinnung des fetalen Blutes. Mittels der gewonnenen, fetalen Leukozyten werden die Chromosomen genauesten analysiert. Die Ergebnisse der Untersuchung liegen oft schon nach einigen Tagen vor. Durch die schnelle Bekanntgabe des Befundes machen sich die Mütter weniger Sorgen um ihre Babys (Theile, 1998, S. 44ff).

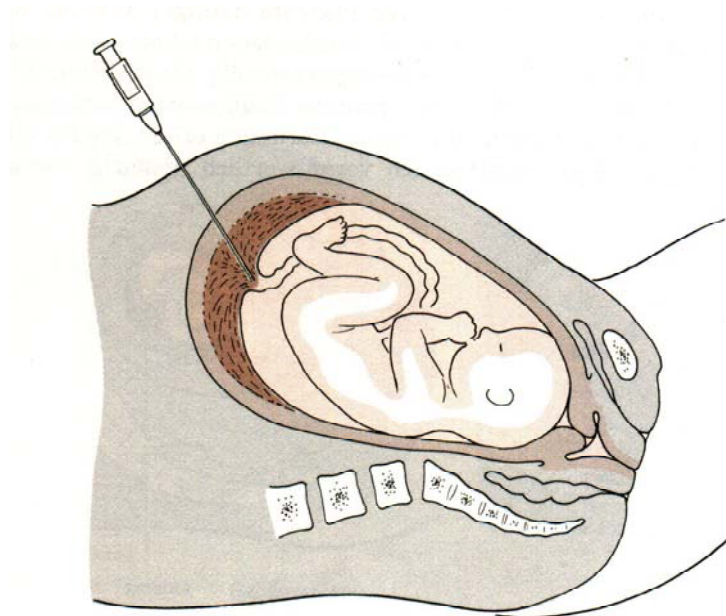


Abbildung 4: Nabelschnurpunktion; Entnahme von kindlichem Blut durch die Bauchdecke der Mutter im Bereich des Nabelschnuransatzes an der Plazenta (Krone, 1992, S. 74)

Das Risiko einer Fehlgeburt zu erleiden, liegt ungefähr bei 0,7% bis 1,2%. Mit Hilfe dieser Analyse können Chromosomenanomalien, Bluterkrankungen und Erbkrankheiten des Kindes diagnostiziert werden (Kröger, 2004, S. 10).

2.2.3.4 Fetoskopie

Ein weiteres invasives Verfahren ist die Fetoskopie, welche auch unter dem Namen Fruchtspiegelung bekannt ist. Am Besten geeignet ist die Methode etwa ab der 22. Schwangerschaftswoche (Theile, 1998, S. 45).

Diese Behandlungsweise dient vor allem zum direkten Beobachten des Fötus. Eine Sonde wird durch die Bauchdecke der Mutter in die Gebärmutterhöhle geschoben, um fetale Haut- und Leberproben zu entnehmen. Diese Durchführungsmethode geht natürlich mit einer Lokalanästhesie einher (Kaiser, 1985, S. 38) (Menche, 2004, S. 359).

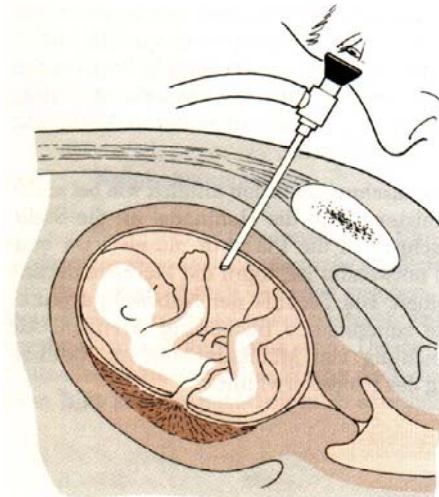


Abbildung 5: Fetoskopie (Direktbeobachtung des ungeborenen Kindes)
(Krone, 1992, S. 76)

Dieser Eingriff ist mit einem relativ hohen Risiko für das Kind verbunden. Ungefähr 3% der Mütter erleiden nach dem Eingriff einen Schwangerschaftsabbruch. Früher wurden dank dieser Prozedur einzelne Missbildungen des ungeborenen Kindes festgestellt. Durch die technische Verbesserung der Ultraschalldiagnostik wird die Fetoskopie zunehmend ersetzt

und hat keine praktische Bedeutung mehr. Mittlerweile wird das Verfahren nur mehr zum Nachweis von schwerwiegenden erblichen Hautkrankheiten angewandt (Kröger, 2004, S. 10).

Wegen der relativ hohen Gefahr für das ungeborene Kind und den neuen Weiterentwicklungen im Bereich Ultraschalldiagnostik und Chorionzottenbiopsie, wird die Fetoskopie heutzutage nur mehr in seltenen Ausnahmefällen durchgeführt (Rauskolb, 1987).

Methoden	Durchführungszeitpunkt	Fehlgeburtsrisiko	Befunddauer
Ultraschalluntersuchung	1. 9.-12. Schwangerschaftswoche	0%	sofort
	2. 19.-22. Schwangerschaftswoche		
	3. 29.-32. Schwangerschaftswoche		
Triple-Test	16.-18. Schwangerschaftswoche	Anteil der „falsch-positiven“ und „falsch-negativen“ Befunde ist hoch	5-7 Tage
Amniozentese	15.-18. Schwangerschaftswoche	0,5-1%	2-3 Wochen
Chorionzottenbiopsie	10.-12. Schwangerschaftswoche	1,2-1,7%	2-3 Wochen
Nabelschnurpunktion	ab der 20. Schwangerschaftswoche	0,7-1,2%	4-6 Tage
Fetoskopie	22. Schwangerschaftswoche	2-3%	sofort

Tabelle 2: Vergleich der Methoden (eigene Darstellung)

2.3 Juristische Grundlagen

Die rechtlichen Aspekte des Schwangerschaftsabbruches besagen, dass ÄrztInnen keine Maßnahmen gegen den Willen der Frau setzen dürfen. Die Inanspruchnahme der pränatalen Untersuchung kann nur mit dem Einverständnis der werdenden Mutter geschehen. Ein rechtlicher Zwang, vorgeburtliche Methoden durchführen zu lassen, existiert nicht. Bei Verweigerung der pränatalen Diagnostik kommt es zu keinen rechtlichen Nachteilen (Willenbring, 2009, S. 34).

Bekommen die Mütter einen auffälligen Befund einer pränatalen Untersuchung, entschließen sich ungefähr 2% die Schwangerschaft fortzusetzen. Die restlichen 98% fällen ein Urteil gegen das Kind und lassen die Schwangerschaft abbrechen (Cara, 1995, S. 13).

Bereits seit 1975 gilt in Österreich die Fristenregelung, die besagt, dass innerhalb der ersten zwölf Schwangerschaftswochen straffrei die Schwangerschaft abgebrochen werden darf. Die Frauen müssen jedoch vor der Durchführung der Abtreibung eine ärztliche Beratung in Anspruch nehmen. Die Durchführung der Schwangerschaftsunterbrechung ist lediglich von medizinischem Fachpersonal, also ÄrztInnen, vorzunehmen (Feigl, 2009, S. 362).

Der Schwangerschaftsabbruch ohne Fristenregelungen ist dann straffrei,

„....wenn der Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft nach vorhergehender ärztlicher Beratung von einem Arzt vorgenommen wird; oder“ (ÖStGB §97(1) Abs. 1)

„.....wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren ersten Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist oder eine ernste Gefahr besteht, daß das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde, oder die Schwangere zur Zeit der Schwängerung unmündig gewesen ist und in allen diesen Fällen der Abbruch von einem Arzt vorgenommen wird....“ (ÖStGB §97(1) Abs. 2) (Strafgesetzbuch Ö. , 1975).

Das bedeutet, sollte die Drei-Monatsfrist bereits überschritten worden sein, so ist ein Abbruch nur zulässig, wenn eine ernste Gefahr für das Leben der Schwangeren oder einen schweren Schaden für deren körperliche oder seelische Gesundheit abzuwenden ist. Dem ungeachtet wäre eine Abtreibung auch

möglich, wenn eine schwere geistige oder körperliche Beeinträchtigung des Kindes zu erwarten ist oder wenn die Unmündigkeit der Frau zur Zeit der Schwängerung gegeben ist (Feigl, 2009, S. 362) (Strachota, 2002, S. 302). Aufgrund dieses Gesetzes kann ein Schwangerschaftsabbruch durch eugenische Indikation (Behinderung des Kindes) fast bis zur Geburt des Kindes erfolgen (Bogner, 2007, S. 79).

Die gegenwärtigen vorgeburtlichen Methoden können erst nach der zwölften. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Als Ausnahme gilt die Chorionzottenbiopsie, da sie in diesem Zeitraum bereits praktiziert wird. Die Amniozentese hingegen kann frühestens in der 15. Schwangerschaftswoche angewendet werden, wobei der Befund erst frühestens in der 17. Schwangerschaftswoche vorliegt (Weigert, 2001, S. 149ff). Die Anwendung der Pränataldiagnostik ist nur dann sinnvoll, wenn Frauen eine Handlungsperspektive angeboten werden kann, da wenig Möglichkeiten für Therapien bestehen (Willenbring, 2009, S. 35). Anfallende Kosten für einen Abortus müssen in Österreich von den Frauen selbst getragen werden, außer bei einem Schwangerschaftsabbruch aus medizinischen Gründen (Feigl, 2009, S. 364).

Im Deutschland ist die Frage nach der Abtreibung seit 1995 im §218 StGB verankert und besagt, dass:

„Der mit der Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnissen der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“ (Strafgesetzbuch D. , 1995)

Durch die neue Gesetzeslage ist es nun auch in Deutschland möglich, behinderte Kinder über die 22. Schwangerschaftswoche hinaus bis zur Geburt abgebrochen werden. ÄrztInnen geben jedoch zu bedenken, dass je fortgeschrittener die Schwangerschaft bereits ist, die Überlebenschance des Kindes steigt (Willenbring, 2009, S. 37).

Viele Frauen wissen gar nicht, was bei einer Abtreibung im fünften oder vielleicht sogar schon im sechsten Monat auf sie zukommt. Sie sind der Meinung, dass die Schwangerschaftsunterbrechung ähnlich wie am Anfang einer Schwangerschaft abläuft. Allerdings wird der Fötus mit Hilfe wehenfördernder Mittel ausgestossen. Teilweise kommt es dazu, dass der Fötus atmend und strampelnd auf die Welt kommt. Für viele Mütter ist das ein schockierendes Erlebnis, aber auch für das pflegerische Personal kann dies ein Trauma sein. Daher ist eine aufklärende Beratung sehr bedeutsam (Schindele, 1994, S. 86).

Im Gesetz ist nicht festgehalten, welche Krankheiten diese Kriterien erfüllen. Die Mutter kann selbst darüber entscheiden welches Ausmaß an kindlicher Behinderung bzw. Schädigung für sie zumutbar ist und welche nicht. Sie alleine ist dafür verantwortlich, ob das Kind abgetrieben wird oder ob es leben darf. Der Entscheidungsdruck wird den betroffenen Frauen zugeschoben. Sie machen sich Gedanken über ihre stabilen Lebensumstände, ihr dadurch stark belastetes familiäres Umfeld und ob ihre finanziellen Ressourcen vorhanden sind (Krone, 1992, S. 84ff).

Aufgrund der frühen genetischen Selektion kann noch nicht mit klarer Sicherheit gesagt werden ob das Kind krank oder „nur“ leicht behindert ist. Auch die Entwicklung des Kindes kann zu diesem Zeitpunkt niemand abschätzen (Krone, 1992, S. 85).

In dieser schweren Zeit spielen für die werdenden Mütter die Betreuung und Pflege eine wichtige Rolle. Durch viel Zuspruch, Unterstützung und vor allem viel Zeitnehmen, um auftauchende Fragen zu beantworten, fühlen sich die Frauen in guter Obhut beim einfühlsamen Pflegepersonal. Die endgültige Entscheidung jedoch bleibt der Frau selbst überlassen (Weigert, 2001, S. 152). Die Entscheidung, ob vorgeburtliche Untersuchungen durchgeführt werden sollen oder nicht, muss individuell in jeden Einzelfall mit der Ärztin erarbeitet werden.

3 Ergebnisse der Literatur Review

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Literaturrecherche vorgestellt. Anfangs wird ein kurzer Überblick über die wichtigsten Studien zum Entscheidungsprozess gegeben. Anschließend werden die verschiedenen Einflussfaktoren während des Entscheidungsprozesses detailliert erörtert. Zum Abschluss dieses Kapitels wird über den gesellschaftlichen Handlungsdruck in unserer Gesellschaft berichtet.

Frauen, die einen positiven Befund erhalten, stehen vor einer großen Entscheidung: Entweder behalten sie das Kind und informieren sich über die weitere Vorgehensweise oder sie entschließen sich das ungeborene Kind abzutreiben. 92% der Frauen, die gewusst haben, ein Kind mit Trisomie 21 zu gebären, haben sich gegen das Kind entschlossen (Baldus, 2006, S.15, zitiert nach Mansfield, 1999). Die Verantwortung der Entscheidung bleibt jedoch bei der Frau selbst. Die Frauen fühlen sich oft alleine gelassen und schlecht bzw. sehr einseitig beraten. Nur 41% der Frauen mit auffälligem Befund wurden in der Humangenetik beraten und knapp 1,4% wurden psychologisch betreut (Baldus, 2006, S. 17). Mittlerweile gibt es schon einige Studien zum Thema Entscheidungsprozess. Jedoch existiert keine Arbeit, die das existierende Wissen rund um das Thema Pränataldiagnostik zusammenträgt.

Ende der neunziger Jahre wurde in Deutschland im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend ein Modellprojekt zur *„Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“* veröffentlicht. Auffällig war, dass in diesem Projekt oft auf einen Abortus vorbereitet wurde, was auch den gesellschaftlichen Trend reflektiert (Baldus, 2006, S. 17).

59% der Frauen und Männer zwischen 18 und 50 Jahren wollen bereits am Anfang der Schwangerschaft wissen, ob ihr Kind gesund ist oder nicht. Immerhin 31% würden bei einer Erbkrankheit das Kind gebären, dagegen nur 19% das Kind abtreiben. 42% würden die Entscheidung bezüglich des Verlaufes der

Schwangerschaft von der Art und Schwere der Erbkrankheit abhängig machen (Ritzinger & Weissenbacher, 2003, S. 152).

Jedoch gibt es kaum Erfahrungsberichte und Erkenntnisse über den Entscheidungsprozess bei Frauen, die die Aufgabe und Verantwortung, sich um ein behindertes Kind ein Leben lang kümmern zu müssen, übernehmen. Das liegt unter anderem daran, dass die Kontakte zu diesen Frauen nur sehr gesondert und unregelmäßig sind. Die Diagnose erhalten die Frauen vom Fachpersonal, in der Zeit der Entscheidung sind sie jedoch völlig auf sich selbst gestellt (Baldus, 2006, S. 17).

Mittlerweile gibt es mehrere empirische Forschungen zum Thema Entscheidungsprozess für beziehungsweise gegen pränatale Diagnostik. Studien von Katz Rothman (1989), Marteau et al. (1989a, 1989b, 1991), aber auch Julien-Reynier et al. (1994) werden in dem Zusammenhang oft erwähnt und zitiert. Mit dem Einfluss von nicht-invasiven Untersuchungsmethoden auf die Entscheidungsfindung bezüglich pro oder contra Amniozentese hat sich unter anderem Weinans et al. im Jahre 2000 beschäftigt. Auch die Studie „Factors affecting the decision regarding amniocentesis in women at genetic risk because of age 35 years or older“, von Vergani et al. (2002) publiziert, erforscht die Einflussmöglichkeiten von nicht-invasiven Verfahren. Die Studie von Santalahti et al. (1998) ist eine der wenigen empirischen Arbeiten, die die verschiedenen Einflussfaktoren auf die Entscheidung der Mutter untersuchen. Es gibt zahlreiche Untersuchungen zum Thema psychische Belastung durch vorgeburtliche Untersuchungen der werdenden Mütter, wie zum Beispiel Kowalcek et al. (2001), Kröger (2004), Weigert (2001), Friedrich et al. (1998), Strachota (2006), Willenbring (2009), Baldus (2006) und Schindel (1994),

Wienerroither interviewte im Laufe ihrer Arbeit die Physiotherapeutin Aly zum Thema *„Was Pflegewissenschaft dazu beitragen kann Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen zu entlasten“*. Sie berichtete, dass ihrer Ansicht nach Kommunikationsdefizite im Kreissaal mit den Müttern und den gerade erst geborenen Kinder mit Down-Syndrom herrschen. Sie würde sich in solchen Situationen geschultes Personal mit viel Einfühlungsvermögen und hoher

sensibler und sozialer Kompetenz wünschen, wobei sie sich gut vorstellen kann, dass das Pflegewissenschaftler sein könnten. Ein kleiner Pool an Pflegewissenschaftlern, die speziell geschult wurden, und auf die man jederzeit zurückgreifen könnte, würde die Mütter in dieser Zeit gut unterstützen können. Unter anderem könnten für ÄrztInnen Entlastungsmöglichkeiten geschaffen werden. Sie empfindet es für wichtig, eine entsprechende Betreuungs- und Beratungssituation für die schwangeren Mütter zu bewerkstelligen. Sie fordert eine ausreichende Unterstützung für die Familien mit behinderten Kindern (Wienerroither, 2010, S. 83ff).

In der empirischen Arbeit „Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik“ von Wiedebusch (1997) teilt die Einflussfaktoren auf die Entscheidung in Personenvariable (Risikowahrnehmung, persönliche Ressourcen, Ängstlichkeit, Informiertheit, etc.), Umweltvariablen (gesellschaftlicher Handlungsdruck, Einfluss von Medien, Einfluss von Familie und Freunden, genetische Beratung, etc.), Situationsvariablen (Zeitdruck, persönlicher Aufwand, etc.) und soziodemographischen Variablen (Alter, Familie, etc.) ein.

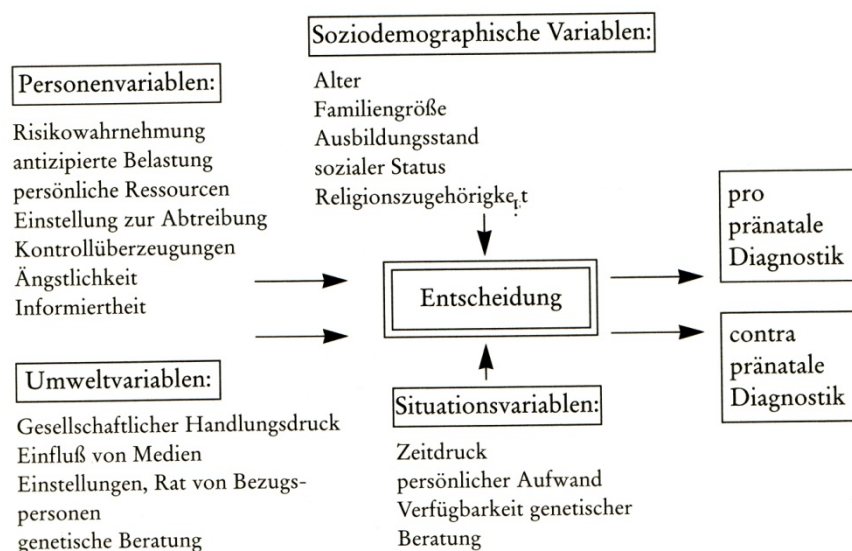


Abbildung 6 : Moderatorvariablen bei der Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik (Wiedebusch, 1997, S. 135).

Während der Recherche konnten jedoch nicht alle Variablen von Wiedebusch ausfindig gemacht werden. Studien zur soziodemographischen Variable Alter wurden ebenfalls gefunden, jedoch Familiengröße spielte laut Nachforschung keine Rolle. Dafür konnten einzelne neue Kategorien ausfindig gemacht werden, wie zum Beispiel der Kontakt zwischen werdenden Müttern und den Neugeborenen und die Kategorie Vertrauen zur Pflegeperson. Da einige Kategorien von Wiedebusch vernachlässigt worden sind, wird im folgenden Teil die Auseinandersetzung mit den vorliegenden Erkenntnissen der Literaturrecherche präsentiert.

Aufgrund der Recherche wurden folgende Aspekte erarbeitet, die Einfluss auf die Entscheidungsprozesse der Mütter im Kontext pränataler Diagnostik haben:

3.1 Zeitdruck

Eine große Herausforderung für die werdenden Mütter ist es unter Zeitdruck die für sich richtige Entscheidung finden zu müssen. Die Zeit dürfte im Entscheidungsprozess eine große Rolle spielen. Viele Studien betonen mehrmals, daß die Frauen sich sehr unter Druck gesetzt fühlen, schnell die „richtige“ Entscheidung treffen zu müssen. Nach einem positiven Befund muss die Entscheidung schon oft nach Tagen, manchmal sogar Stunden getroffen werden. In Studien von Baldus (2006), Strachota (2006), Weigert (2001), Santalahti et al. (1998a und 1998b) und vielen mehr wurde der Zeitdruck sehr thematisiert.

Obwohl die Frauen unter Zeitdruck stehen, rät Weigert, nicht direkt nach einer ärztlichen Beratung eine Entscheidung zu treffen bzw. nicht aufgrund dieser Entscheidung sofort zu handeln. Es ist wichtig, eine räumliche und zeitliche Distanz herzustellen, um eine eigene autonome Entscheidung treffen zu können. Sollte man noch während der Beratung eine Entscheidung treffen, könnte es passieren, dass man die Meinung des Arztes vertritt und nicht den eigenen Standpunkt. Viele Frauen und ihre Partner benötigen Zeit, die Informationen zu verarbeiten und mit den eigenen Wertevorstellungen zu verknüpfen. Weiters empfiehlt Weigert, dass die Frauen bereits im Voraus ankündigen sollten, dass

sie sich nach der Beratung genügend Zeit für die Entscheidung nehmen würden. So reduzieren sie den Erwartungsdruck etwas (Weigert, 2001, S. 30).

Die Entscheidung über die Durchführung von pränatalen Tests erfolgt kurze Zeit nach dem Beginn der Schwangerschaft. Für eine Chorionzottenbiopsie wird bereits innerhalb des ersten Schwangerschaftstrimesters eine Entscheidung notwendig. Unter diesem Zeitdruck kann es eher vorkommen, Entscheidungen zu treffen, die später bedauert werden (Wiedebusch, 1997, S. 147). Durch den Zeitdruck kann ein Gefühl der Überrumpelung und Überforderung bei den Betroffenen entstehen. Ähnliche Aussagen wie „*Ich hatte keine Zeit, die nächsten Schritte zu bedenken*“ ist in Erfahrungsberichten zu lesen (Baldus, 2006, S. 81).

Die Wartezeit zwischen dem Eingriff und der Befundmitteilung wird von vielen Frauen als besonders belastend und stressreich empfunden. Die Wartezeit kann abhängig vom Verfahren zwischen zwei bis sechs Wochen dauern (Nippert & Horst, 1994, S. 93). Als Belastung wurde die Wartezeit von 28,2% der befragten Frauen als sehr stark bzw. als stark (33,6%) eingestuft. Nur 2,5% fühlten sich in den schweren Stunden nicht belastet (Nippert, 1994, S. 73). Eine Frau beschrieb die Wartezeit sehr dramatisch: „*Die Zeitspanne zwischen der Untersuchung und der Bekanntgabe des Untersuchungsergebnisses habe ich als psychisch unerträglich gefunden. Es gab Zeitpunkte völliger Panik.*“ (Nippert & Horst, 1994, S. 94). Es gibt in vielen Studien ähnliche Statements zum Faktor Zeitdruck.

3.2 Beziehungsdynamik zwischen ÄrztIn, Pflegeperson und PatientIn

Auch die Beziehungsdynamik zwischen ÄrztIn, Pflegepersonal und PatientIn ist ein wesentlicher Einflussfaktor auf die Entscheidungen der Schwangeren.

3.2.1 Ärztliche Empfehlung

Viele werdende Mütter reden mit ihren ÄrztInnen während der Schwangerschaft über die Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen. 63,9% der befragten Schwangeren gaben in einer empirischen Untersuchung an, dass ihre

FrauenärztIn entscheidenden Einfluss bezüglich ihres pränatalen Tests ausgeübt hat. Immerhin 17,6% der Frauen fühlten sich von ihrem behandelten ÄrztIn bedrängt (Weigert, 2001, S. 23). Auch Julian-Reynier et al. kamen 1994 zum Ergebnis, dass die ärztliche Empfehlung ein bedeutsamer Faktor bei der Entscheidung über Pränataldiagnostik ist. 5,9% der Frauen haben pränatale Diagnostik nur durchführen lassen, weil ihre FrauenärztIn zu der Untersuchung geraten hätte (Nippert, 1994, S. 73).

Einige werdende Mütter haben berichtet, dass die ÄrztIn keine objektive Information gegeben hat. Eindeutig war es herauszuhören, wie die ÄrztInnen über die Situation denken und so auch die Entscheidung der Mutter maßgebend prägen (Santalahti et al., 1998b, S. 1072). Die Frauen hatten außerdem das Gefühl, nicht genug Informationen nach dem Befund zu erhalten, da die ÄrztIn sich nicht genügend Zeit genommen hatte, um alles zu erklären (Lalor et al., 2007, S. 84). ÄrztInnen sind oft mit der Diagnose eines behinderten Kindes überfordert und wissen nicht, wie sie mit der Diagnose umgehen sollen beziehungsweise wie sie den Eltern die Diagnose übermitteln (Bogner, 2005, S. 17).

In der Studie von Helm et al. (1998) erzählte eine werdende Mutter die gerade erfahren hat, dass ihr Befund positiv ausgefallen ist Folgendes: *„I'm giving you 5 days to decide which day you will terminate. Call me and I'll book it“* (Helm, Miranda, & Chedd, 1998, S. 57) Doch die Frau wusste noch gar nicht, ob sie das Kind gerne behalten möchte oder nicht. Die ÄrztIn nahm ihr die Entscheidung ab und erzählte ihr, was sie zu tun hätte (Helm et al., 1998, S. 57). Den ÄrztInnen ist bewusst, unter welchem Druck die Frauen stehen. Trotzdem möchten sie sich gegen eine eventuelle spätere „wrongful-life“-Klage absichern. Auch die MedizinerInnen sind beunruhigt, wenn keine Untersuchung durchgeführt wird, da sie Vorsorgen gegen Klagen treffen wollen (Weigert, 2001, S. 25).

Immerhin fünf von zehn befragten Müttern, die einen pränatalen Befund von Down-Syndrom erhalten haben, gaben an, dass die ÄrztInnen gegenüber der Patientin vor allem während der Untersuchung kalt und distanziert wirkten. Einige Mediziner haben sogar nochmals nachgefragt ob sie sich sicher seien, das Kind

zu gebären. Die Frauen bekamen öfters die persönlichen Standpunkte der Mediziner zu hören und ihre Fähigkeit eigene Entscheidungen zu treffen wurde von ihnen in Frage gestellt (Helm et al., 1998, S. 59).

Erfahrungsberichte von befragten Frauen ergaben, dass oftmals die betreuende FrauenärztIn die Entscheidung für die Pränataldiagnostik nahe legte. Die Frauen erfuhren bei einer Entscheidung gegen pränataldiagnostische Verfahren das Gefühl, nicht den vollen Respekt der Mediziner zu erhalten. Immerhin fast 50% der befragten Schwangeren gaben an, dass sie sich von den ÄrztInnen zu der Durchführung der Untersuchung gedrängt fühlten. Da diese Untersuchungen oft als Routine angesehen werden, war es nicht allen MedizinerInnen klar, dass überhaupt eine Entscheidung erforderlich ist (Friedrich et al., 1998, S. 51ff).

Der Einfluss der ÄrztInnen bei der Entscheidung hinsichtlich Inanspruchnahme des Combined Tests wird laut einer Studie von Osterkorn als nicht wichtig angesehen. Die ÄrztInnen werden lediglich als InformationsvermittlerIn angesehen. Nur eine Frau gab an, dass die ÄrztInnen Einfluss ausübte. Durch eine frühere Fehlgeburt kam es zu einer tiefen Vertrauensbasis zwischen der Patientin und der damals auch schon betreuenden Gynäkologin. Die Frau gab an, dass die Frauärztin maßgeblich in die Entscheidung miteinbezogen wurde, weil sie ihr sehr vertraut war (Osterkorn, 2005, S. 146).

3.2.1.1 Altersfaktor

Einer der häufigsten Gründe für eine vorgeburtliche Untersuchung ist auf das erhöhte elterliche Alter zurückzuführen. Laut einigen Untersuchungen besteht ein Zusammenhang zwischen dem mütterlichen Alter und dem Risiko des Auftretens einer Behinderung beim Kind. Diese Annahme wird aber auch recht kritisch betrachtet und diskutiert. Laut Hengstschläger ist das geschätzte Risiko ein Kind mit Down-Syndrom zu gebären im Alter von 25 Jahren 1:1000 und steigt im Alter von 35 Jahren erheblich auf 1:250. Im Alter von 40 Jahren beträgt das Risiko 1:80 und mit 50 Jahren 1:5 (Hengstschläger, 2001, S. 36).

Viele andere Autoren beschäftigen sich mit dem Alter der Eltern. Einige Autoren wie zum Beispiel Leonhard Hennen (Hennen, Petermann, & Schmitt, 1996, S. 78) und Markus Hengstschläger (Hengstschläger, 2001, S. 37) sind der Auffassung, dass obwohl Pränataldiagnostik ethisch sehr kontrovers diskutiert wird, Frauen die älter als 35 Jahre sind, diese Untersuchung schon automatisch durchführen lassen. Durch die häufige Inanspruchnahme der älteren Mütter wird die Pränataldiagnostik bereits als eine Standarduntersuchung angesehen (Bogner, 2007, S. 81).

Aufgrund des fortgeschrittenen Alters und des bereits normalen Umgangs mit Pränataldiagnostik entscheiden sich Frauen nach Katz Rothman (1989) für die Inanspruchnahme der Untersuchung. Das erhöhte mütterliche Alter wurde als Hauptgrund für eine Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik genannt (Nippert, 1994, S. 72). In der Studie von Friedrich gaben Frauen, die älter waren als dreißig, bereits am häufigsten das Alter als größten Einflussfaktor an (Friedrich et al., 1998, S98). Ältere Schwangere haben oft Angst, ihre letzte Chance auf ein Kind zu gefährden.

Das Alter ist eine Indikation für den Arzt die Frau auf vorgeburtliche Untersuchungen aufmerksam zu machen. Mit zunehmendem Alter der Mutter besteht eine erhöhte Gefahr für das Auftreten genetischer Störungen. Besonders häufig wurde es im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom festgestellt (Willenbring, 2009, S. 22) (Sancken, 2003, S. 653). Die Grenze für ein erhöhtes Risiko besteht, wie schon erwähnt, bei der Mutter ab 35 Jahren oder wenn das gemeinsame Alter der Eltern über 70 Jahre liegt (Hengstschläger, 2001, S. 37). Die Fehlgeburtenrate liegt bei unter 35-jährigen bei 5%, zwischen 35-37-jährigen bei 10% und bei über 40-jährigen Müttern bei ca. 30%. Die Wahrscheinlichkeit eine Fehlgeburt zu erleiden, steigt mit dem Alter (Weigert, 2001, S. 21). Nur ein Fünftel der Frauen, die 35 Jahre und älter sind, verzichten auf pränatale Diagnostik (Nippert, 1994, S. 72). 90% der Frauen, die vorgeburtliche Tests durchführen lassen, machen dies aus der Alters- oder Angstindikation (Schindele, 1994, S. 79).

Andere ExpertInnen sehen diese vorgegebene Altersgrenze von 35 Jahren als keine objektive Risikogrenze, sondern als vollkommen willkürlich gewählte Grenze. Durch die psychische Indikation der außergewöhnlichen Angst der Frauen in dieser Situation wird die Altersgrenze umgangen. Diese Verfahrensweise zieht die Befürchtung der Ärzte nach sich, wegen einer verweigten Pränataldiagnostik und darauf folgender Geburt eines behinderten Kindes zur Verantwortung gezogen zu werden (Schmidtke, 1997, S. 131). Immerhin 82% der Befragten sprechen das „erhöhte mütterliche Alter“ als wichtigste Indikation für zur Ansprache der Chorionzottenbiopsie aus (Holzgreve, Gänshirt-Ahlert, & Miny, 1995, S. 101).

3.2.1.2 Beratungsgespräch

Werdenden Eltern, insbesondere Müttern, ist vor der Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik zu empfehlen, Beratungsangebote in Anspruch zu nehmen. Ziel des Beratungsgesprächs ist es *„eine rechtzeitige Aussage zu treffen, also vor Eintritt der Schwangerschaft, um den Eltern bei einem hohem Risiko für eine Erkrankung der Kinder eine Entscheidungsgrundlage zu geben, gegebenenfalls auf Kinder zu verzichten“* (Geraedts & Zuper, 1990, S. 34). Die Aufgabe der Beratung ist es des Weiteren, der Klientin eine selbstverantwortliche und autonome Entscheidung zu ermöglichen. Die Beratung versteht sich nicht als direkte Hilfestellung im Entscheidungsprozess, der auf freiwilliger Basis von den Schwangeren begonnen wird. Niemand darf dazu gezwungen werden die pränatale Untersuchung durchführen zu müssen beziehungsweise im Falle eines positiven Ergebnisses sich gezwungen zu fühlen, den Abbruch der Schwangerschaft durchführen zu müssen (Strachota, 2002, S. 295).

Der Wunsch nach mehr Informationen und ausführlichen Erklärungen bei der Beratung ist öfter aufgekomen. Das Verlangen nach mehr Zeit und Aufmerksamkeit wurde auch immer wieder erwähnt (Santalahti et al., 1998b, S. 1073). Man muss jedoch die richtige Balance finden, wie viele Informationen man weiter gibt. In einigen Studien wurde erwähnt, dass die Frauen mehr beunruhigt waren, je mehr sie informiert wurden. Eine Frau teilte mit: *„I wanted information, but not so much that it freak me out. It's great to be prepared, but you can get*

information overload.“ (Lalor, Begley, & Galavan, 2008, S. 190). Eine andere Ansicht hatte eine interviewte Frau bei Baldus` Studie. Sie fühlte sich vollkommen überfordert von der Menge der Informationen, die sie erhalten hatte (Baldus, 2006, S. 90). Den Frauen ist es jedoch lieber, so früh wie möglich während der Schwangerschaft über ihre Situation Bescheid zu wissen und sich länger darauf einstellen zu können. Außerdem wollen sie sofort darüber informiert werden, wenn die Ergebnisse bekannt sind. Bei schlechten Nachrichten ist den Frauen aufgefallen dass das Pflegepersonal und Ärzte Augenkontakt meiden und einem aus dem Weg gehen (Wright, 2008, S. 29). Einige Fälle sind bekannt, in denen Frauen gefühlt hatten, dass sie nur einseitig beraten worden sind. Sie hatten kein ausgewogenes Beratungsgespräch, sondern fühlten sich in eine Richtung gedrängt (Baldus, 2006, S. 87).

Bogner sieht die Aufgabe der Beratung als *„mithilfe fachspezifischer Informationen zu einer eigenständigen, informierten Entscheidung der Schwangeren zu verhelfen.“* (Bogner, 2007, S. 82). Durch die Aufwertung der Kommunikation und partizipativer Entscheidungsfindung kommt es zu einem Wandel des Arzt-Patienten-Verhältnisses. Der Mediziner ist nicht mehr der „Weisungsgeber“, sondern wird vielmehr als Berater und „Informator“ angesehen. Das bedeutet dass die ÄrztIn nur mehr informiert und unterstützt, nicht aber aktiv mitentscheidet (Bogner, 2007, S. 82). Die ExpertInnen stellen ihr Wissen zur Verfügung, wodurch sie bei der Erarbeitung einer individuellen und eigenständigen Entscheidung beitragen (Wolff, 1997, S. 74).

Studien von Waldschmidt (1996) und Lösch (2001) haben das genetische Beratungsgespräch als einen Formwandel von Machtverhältnissen erforscht. Durch die KlientInnenorientierung im Beratungsgespräch werden Betroffene gezwungen, Verantwortung zu übernehmen. Die Frauen fühlen sich durch diesen Zwang, eigenverantwortlich zu entscheiden, alleine gelassen (Bogner, 2007, S. 83).

Schmidke ist nicht der Auffassung, dass den Menschen mehr Entscheidungsautonomie zugebilligt werden sollte und ihnen dadurch noch mehr Verantwortung für diese Entscheidung aufgebürdet wird. Er erwartet, dass es

dadurch zu einer unreflektierten Anwendung der vorgeburtlichen Untersuchung kommt und sich so eine selbstverständliche Dynamik entwickelt (Schmidtke, 1997, S. 137).

Wiedebusch kam in ihrer Studie zu dem Ergebnis, dass Informiertheit und Wissen der Mütter Einfluss auf den Entscheidungsprozess im pränatalendiagnostischen Kontext haben (Wiedebusch, 1997, S. 135).

3.2.2 Vertrauen zur Pflegeperson

Die Pränataldiagnostik ist ein einschneidendes Ereignis im Leben einer Schwangeren. Die besondere Beziehung zwischen PatientIn und Pflegeperson fördert, in dieser schwierigen Situation, Vertrauen und Zuversicht. Das Pflegepersonal ist daher immer bemüht eine Atmosphäre zu schaffen, die den vielfältigen Ängsten des PatientIn in ihrer besonderen Lage durch Freundlichkeit und Zuwendung entgegenwirkt.

In der Studie von Santalahti gaben viele Frauen an, das Ergebnis mit ihrer Public Health Nurse diskutiert zu haben. Lediglich fünf von 91 Frauen haben mit ihrer Ärztin darüber gesprochen. Die meisten Frauen, die die Public Health Nurse erwähnt hatten, gaben an, dass die Krankenschwester die Screening Tests neutral präsentierten und nicht die eigene Meinung zu dem Thema äußerten (Santalahti, Hemminki, Latikka, & Ryyänänen, 1998b, S. 1069). Viele Frauen haben auch erzählt, dass sie dem Betreuungsteam nach einem positiven Befund 100% vertrauten: *„I trusted the specialists and felt my fate to be in their hands whatever will happen.“* (Santalahti et al., 1998b, S. 1071). Die Studie von Lalor schlägt sogar vor, dass das Krankenpflegepersonal die Eltern während der schweren Zeit mehr unterstützt (Lalor et al., 2007, S. 80). Im selben Bericht wurde auch erzählt, dass die gewählte Sprache und Begrifflichkeiten der Ärzte unpassend waren. Auch Kommunikationsprobleme wurden in dem Bericht erörtert. Die Frauen gaben an, dass die schlechten Nachrichten von jemand mit sensiblen und einfühlsamen Worten überbracht werden sollten. Sahin et al. (2008) würden es begrüßen, wenn das Pflegepersonal die Frauen mit Information, Mitgefühl und aktivem Zuhören unterstützen würde (Sahin & Gungor,

2008, S. 827). Basama et al. (2004) sind der Ansicht, dass das Pflegepersonal eine wichtige Rolle im Kontext Pränataldiagnostik während der Schwangerschaft übernehmen könnte. Sie könnten sich vorstellen, dass die Krankenschwestern in jedem Schritt des Prozesses die Mütter betreuen könnten und so die psychologische Kosten, die entstehen würden, minimieren könnten (Basama, Leonard, & Leighton, 2004, S. 45) (Sahin & Gungor, 2008, S. 828).

Smith et. al. (1994) betonen in der von ihnen verfaßten Studie jedoch, dass sich das Pflegepersonal mehr mit neuen Entwicklungen in dem Bereich befassen sollte, auch wenn es nicht rechtlich vorgesehen ist (Smith, Slack, Shaw, & Marteau, 1994, S. 75).

In der Studie von Lalor et. al. (2007) erzählten betroffene Schwangere, dass ihnen die Kontinuität in der Versorgung fehlt, was zur Frustration und Enttäuschung führt. Eine Mutter berichtete: *„I didn't need frequent scans, but [you need] somebody you can ring...you need pregnancy information as well as support.“* Eine andere erzählte: *“You need someone like a midwife who has the [clinical] background as he/she will fully understand what we are going through”* (Lalor et al., 2007, S. 85). Die Aussagen bestätigen, dass Frauen eine Vertrauensperson an der Seite benötigen. Pflegepersonen, die durch ihre gute Vertrauensbasis zu den PatientInnen, wären in diesen Situationen sehr geeignet die Mütter zu unterstützen.

Eine Mutter während dem Entscheidungsprozess sagte aus: *„Am Montag rief ich im Krankenhaus an und stornierte vorerst den Termin. Die Schwester war sehr nett und meinte ich soll mir Zeit lassen – und jede Entscheidung, die man träfe wäre richtig“.* Die Aussage zeigt, dass die Frau sich durch die mitfühlende Krankenschwester nicht unter Druck gesetzt gefühlt hat. Ebenso zeigt die Situation, dass das Pflegepersonal oft intuitiv richtig handelt und so der Frau Zeit und Raum für die Entscheidung gegeben hat (Neeb, 2006, S. 28).

Elmshäuser führte 1998 eine Studie an 300 schwangeren Frauen zum Thema Inanspruchnahme und Bewertung pränataler Diagnostik durch. Ihren Ergebnissen zu Folge spielt die Form der Schwangerenbetreuung eine große

Rolle auf den Umgang mit der vorgeburtlichen Untersuchung. Schwangere, die sich in Hebammenbetreuung befanden, wollten seltener pränatale Checks einsetzen und beurteilten die Auswirkungen der Untersuchungen tendenziell anders (Elmshäuser, 1998). Diese Erkenntnisse zeigen, wenn Frauen Wahlmöglichkeiten für unterschiedliche Formen der Betreuung während der Schwangerschaften haben, sie sich auch für einen anderen Umgang mit Pränataldiagnostik entscheiden können.

3.3 Emotionale Ebene

Für viele Schwangere stellt die Pränataldiagnostik einen emotionalen Wendepunkt in ihrer Schwangerschaft dar. In diesem Kapitel soll auf einer abstrakteren Ebene dargestellt werden, welche emotionalen Aspekte von den Teilnehmenden Müttern immer wieder als problematisch diskutiert werden. *„Die Frauen lassen sich auf ein vernunftgeleitetes Suchen von Information und Wahlmöglichkeiten ein und finden sich in einem Alptraum wieder“* (Rothman, 1989, S. 182).

Die qualitative Studie von Friedrich et al. (1998) zum Entscheidungsprozess im Rahmen der Pränataldiagnostik macht vor allem die Verdrängungsreaktion der Schwangeren dafür verantwortlich, dass Pränataldiagnostik immer öfters zum Einsatz kommt.

3.3.1 Emotionales Empfinden der PatientIn

Hilflosigkeit, Einflusslosigkeit, Angst und Kraftlosigkeit sind die meist genannten Gefühle der Schwangeren während der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und dem Warten auf das Ergebnis. Viele Aussagen von Frauen zeigen deutlich die *„Hilflosigkeit, mit der Frauen auf die neuen diagnostischen Untersuchungen in der Schwangerschaft reagieren“* (Schindele, 1990, S. 9). Dank der Entwicklung vorgeburtlicher Untersuchungen sind die Frauen gezwungen, weitreichende Entscheidungen, die ihr Leben prägen werden, zu treffen. Durch die neuen medizinischen Entwicklungen werden Frauen in eine völlig neue Situation gedrängt (Samerski, 2002, S. 29). Das Buch

„Pregnancy in a High Age“ von Robin Gregg zeigt die Gefahr neuer sozialer Kontrolle und die damit entstehenden Spannungen zwischen der Zunahme an medizinischen Wahlmöglichkeiten und den einhergehenden neuen Zugriffsmöglichkeiten auf das Leben und den Körper der Frauen. Viele Frauen erleben dadurch den Zwang, quälende Entscheidungen treffen zu müssen (Gregg, 1995).

Die Frauen haben das Gefühl von der Gesellschaft ausgeschlossen zu werden, wenn sie ein behindertes Kind auf die Welt bringen. Die Mütter bekommen von der Umwelt zu spüren, dass das Kind nicht „sein“ hätte müssen, da heutzutage hochentwickelte vorgeburtliche Untersuchungsmethoden existieren (Santalahti et al., 1998b, S. 1072). Laut Aussagen einer Interviewten in der Studie von Baldus steigt der Erwartungsdruck von der Familie und der Gesellschaft. Die Umwelt zeigt ihre Empörung und macht ihr Schuldvorwürfe, ein behindertes Kind gebären zu wollen. Durch die Reaktion der Gesellschaft fühlt sich die Interviewte sehr einsam und unverstanden (Baldus, 2006, S. 97ff).

Für die meisten Frauen war es die schwierigste Entscheidung ihres Lebens. Die Entscheidung wird sie ein ganzes Leben lang begleiten. Die Furcht wie es in der Zukunft weiter gehen soll, kam in den Frauen auf. Eine Frau hält fest: „*It is a horribly, big decision; whatever you decide, the rest of your life you will wonder whether you chose right*“ (Santalakti et al., 1998b, S.1072). Die Zukunft der Mütter ist ungewiss. Sie müssen eine Entscheidung zwischen Kind und Karriere treffen. Viele Mütter mit einem behinderten Kind müssen ihren Job aufgeben um für das Kind dazusein. Das bringt oft schwere finanzielle Belastungen mit sich (Wright, 2008, S. 29). Eine Frau aus der Studie von Strachota beschreibt sich während des Prozesses völlig ferngesteuert (Strachota, 2006, S. 49).

Endres zeigt in seiner Studie, dass nicht nur Einflüsse der Umwelt für die Entscheidungsfindung entscheidend sind, sondern diese auch von der individuellen Persönlichkeitsstruktur, beispielsweise wie man Angst erträgt und die Gefahr für sich und das Kind zu verarbeiten lernt, abhängig ist. Das Selbstbewusstsein und das Selbstwertgefühl der Schwangeren, die sie befähigen, eigenverantwortliche Entscheidungen zu treffen, spielen hier eine

wichtige Rolle (Endres, 1987, S. 587). Aber auch Freiwilligkeit ist in diesem Zusammenhang ein großes Thema.

Die psychische Belastung der Schwangeren unmittelbar vor dem pränatalen Verfahren sieht in seiner Arbeit Kowalcek et al. (2001) folgendermaßen: *„Die bestehende, aber zunächst bewusstseinsferne Möglichkeit der positiven Diagnose, also einer fetalen Fehlbildung, und die sich daraus ergebenden Konsequenzen, findet Ausdruck in der subjektiven psychischen Beanspruchung vor der pränatalen Untersuchung. Pränataldiagnostik kann unabhängig von der Invasivität zu tiefgreifenden Entscheidungskonflikten führen“* (Kowalcek, Mühlhoff, & Bieniakiewicz, 2001, S. 597).

Laut Wiedebusch (1997) übernimmt auch die subjektive Risikowahrnehmung der Patientin Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen das pränatale Verfahren. Das subjektive Risikobewusstsein in der modernen Gesellschaft wächst in dem Maße, in dem das objektive Risiko abnimmt (Gethmann, 1993). 1989 hat Marteau mittels Fragebogen 218 schwangere Frauen befragt. Damals war das Ergebnis, dass die Risikowahrnehmung keinen Einfluss auf die Entscheidung zur Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik hat. Zwei Jahre danach führte Marteau et al. bei 71 Frauen eine quantitative Befragung durch. Die Auswertung ergab diesmal jedoch, dass schwangere Patientinnen, die die Amniozentese durchführen ließen, ein subjektiv höheres Risiko wahrnahmen, ein behindertes Kind auszutragen. Bei bereits ein prozentigem Risiko für das Vorliegen eines Down-Syndroms beim Ungeborenen würden immerhin 78% der befragten Studienteilnehmerinnen eine Amniozentese durchführen lassen. Je höher das Risiko der Frauen bewertet wurde, ein behindertes Kind zu gebären, desto größer war die Akzeptanz bezüglich invasiver und nicht-invasiver Untersuchungsmethoden (Julian-Reynier, Macquart-Moulin, Moatti, Aurrant, Chabal, & Aymé, 1994). Eine realistische Einschätzung der Patientinnen des Untersuchungsrisikos einer Amniozentese war in keinem Fall gegeben (Friedrich et al., 1998, S. 74). Laut Friedrichs Ergebnissen, gingen die Schwangeren davon aus, dass die „richtige“ Auswahl der Experten das Untersuchungsrisiko senken würde, wodurch sie ihre Schwangerschaft und das Kind kaum als gefährdet betrachtet haben (Friedrich et al., 1998, S. 74).

Aber auch die Einstellung zum Thema Abtreibung bei Feststellung einer kindlichen Behinderung beeinflusst die Frauen in ihre Entscheidung. Möbus et al. fanden bei ihrer Erhebung von 30 schwangeren Frauen heraus, dass unter Frauen, die eine Amniozentese durchführen ließen, eine geringere Bereitschaft besteht, ein behindertes Kind groß zu ziehen, als bei der Kontrollgruppe, wo die Frauen keine pränataldiagnostischen Untersuchungen durchführen ließen (Möbus, Casper, Heintz, Kreienberg, Bockerhoff, & Knapstein, 1992, S. 227). Je schwerwiegender der Befund bezüglich der Behinderung des ungeborenen Kindes ist, desto eher sind die Frauen bereit die Schwangerschaft zu unterbrechen (Nippert, 1994, S. 75). Der Schweregrad der kindlichen Behinderung hat Auswirkungen auf die Entscheidung der Frauen bezüglich Abtreibung oder nicht und das obwohl die Pränataldiagnostik keine Aussagen über die Entwicklung der Behinderung des Kindes liefern kann (Friedrich et al., 1998, S. 103). Die Frauen wollen die Kontrolle über die Situation und ihr Leben behalten um ihre Pläne verwirklichen zu können. Bei der Befragung von Nippert gaben die schwangeren Frauen, welche die pränatale Untersuchung durchführen ließen, an, dies getan zu haben um die eigene, individuelle Lebensplanung verwirklichen zu können (Nippert, 1994, S. 73).

3.3.2 Kontakt zum Neugeborenen

Viele Frauen haben ihr Kind das erste Mal am Monitor während einer Ultraschalluntersuchung gesehen. Durch die visuelle Wahrnehmung sind sie dem Kind ein Stück näher gekommen (Helm et al., 1998, S. 59). Je weiter die Schwangerschaft verläuft, desto mehr verstärkt sich der Dialog zu dem ungeborenen Kind. Die Kindbewegungen werden als ein bedeutender Schritt in der Auseinandersetzung mit dem ungeborenen Fötus angesehen (Willenbring, 2009, S. 55). Kindsbewegungen werden meistens beruhigend empfunden, da man sicher weiß, dass das Kind am Leben ist. Bei der Inanspruchnahme von Amniozentese zum Beispiel werden die Bewegungen eher als Angstgefühle und innere Konflikte wahrgenommen (Willenbring, 2009, S. 60).

Mit dem Ausstellen des Mutter-Kind-Passes beginnt die Zeit des Durchcheckens. Katz Rothman und auch Nippert haben in ihren Studien nachgewiesen, dass

solange auf ein Ergebnis der Untersuchungen gewartet wird, eine Distanz zum Kind und der Schwangerschaft vorlag (Katz Rothman, 1989) (Nippert, 1994). Das schöne, hoffnungsvolle Erwarten weicht einem veränderten Zeitgefühl während der Schwangerschaft. Alleine die Möglichkeit, einen pathologisch auffälligen Befund zu bekommen, überschattet das Schwangerschaftserlebnis. Die Zukunftsplanungen mit dem Kind werden zurückgestellt (Katz Rothman, 1989).

Eine schwangere Frau hält fest: *„Ich habe mich so auf das Kind gefreut, und seit mir der Gynäkologe zur Fruchtwasseruntersuchung geraten hat, kann ich mir mein Kind nicht mehr vorstellen. Die Bilder sind ständig überlagert durch Phantasien von Missbildungen und Krankheiten, die das Kind in meinem Bauch haben könnte.“* (Schindele, 1994, S. 82). Die Schwangeren distanzieren sich von den Kindern und erleben dadurch die Schwangerschaft anders. Die Beziehung zum ungeborenen Kind wird auf Eis gelegt. Dadurch entwickeln sich bei den Frauen Schuldgefühle, das Ungeborene nicht bedingungslos annehmen und lieben zu können, wie sich das die werdenden Mütter wünschen. Erste Kindbewegungen werden ignoriert und erst nach der Übermittlung des normalen Ergebnisses wahrgenommen (Schindele, 1994, S. 85).

Einige Studien Schindele (1990) Katz Rothman (1989) weisen nach, dass durch vorgeburtliche Untersuchungen die Schwangeren ihre Beziehung zum Kind während der Schwangerschaft verändert wahrnehmen. Die zur Routine gehörende Ultraschalluntersuchung förderte diese veränderte Wahrnehmung (Schwerdtfeger, Wien, & Petersen, 1987). Eine Mutter erzählte, dass sie Abstand zu der Schwangerschaft wahren wollte, falls sie das Untersuchungsergebnis „behindertes Kind“ übermittelt bekommen würde. Sie konnte sich in dieser Zeit nicht wirklich auf das Kind freuen (Nippert, 1994, S. 74).

Die moralischen Rechte des ungeborenen Kindes werden sehr kontrovers diskutiert. Die zwei extremen Meinungen sind „Der Fetus hat keine Rechte“ bis „der Fetus habe die selben Rechte wie Kinder“ werden in den verschiedensten Studien vertreten (Haker, 1998, S. 259).

3.3.3 Sorgen und Ängste

Die Schwangerschaft ist eine sehr emotionale Phase der Frauen. Wenn pränatale Untersuchungen in dieser Zeit angeboten werden, fällt es den Schwangeren oft schwer, mit der Situation umzugehen. Die größte Angst für eine Schwangere im 21. Jahrhundert ist es, dass ihr Kind nicht „normal“ sein könnte und deshalb nicht in den durchorganisierten Alltag eingebaut werden kann. Viele Mütter glauben nicht, dass sie die lebenslange Betreuung der Kinder durchführen können. Die Sorgen der Frauen sind nachvollziehbar, sollten aber nicht an den technologischen Fortschritt geknüpft werden. Risikoberechnungen eines Computers sollten nicht das Schicksal einer Mutter und dessen Kindes besiegeln, bevor es überhaupt auf der Welt ist (Samerski, 2002, S. 220). Die sozialen und biografischen Ängste, ein Leben mit behindertem Kind nicht bewältigen zu können, werden in den Frauen ausgelöst. Von der Medizin, aber auch vor allem von der Pflege wird eine Linderung der Ängste erwartet. Durch die vorgeburtliche Untersuchung versuchen sich die ÄrztInnen abzusichern und die Grenzen der Planbarkeit aufzeigen (Helfferich, Koppermann, Schindele, & Will, 2001, S. 3). Die Unsicherheit kann den Schwangeren jedoch nicht genommen werden. Die Bedenken bleiben immer und auch die Untersuchungen geben keine Garantie auf ein gesundes Kind.

Die Entscheidungen können zur Qual für die werdenden Mütter werden, indem ihnen immer wieder aufgezeigt wird, wie schlimm ihr Leben (und das ihrer Liebsten) in Zukunft werden würde. Frauen, die nicht schwanger sind, sollten mehr über die Gestaltung des Lebens mit Kindern allgemein diskutieren. Nur so kann ein neuer Kontext hergestellt werden und eine andere Antwort auf Ängste gegeben werden. Die Pränataldiagnostik lebt von dem Versprechen der Kontrolle von Gesundheit des Kindes und den sozialen Ängsten (Helfferich et al., 2001, S. 5). Betroffene Schwangere sind durch die Auseinandersetzung mit der Erkrankung ihres ungeborenen Kindes sehr verunsichert. Die Ängste wachsen mit dem Näherrücken des Untersuchungstermins (Murken et al., 2006, S. 407). Frauen, die sich nach einem positiven Befund für die Abtreibung des behinderten Kindes entscheiden, haben oft nur ungenaue Kenntnisse über die Behinderung. Vor allem das Down-Syndrom wird oftmals mit schwerer geistigen Behinderung

gleichgesetzt und durch das veränderte Aussehen der Kinder fürchten die Mütter die Reaktionen des sozialen Umfeldes (Willenbring, 2009, S. 50).

Vor den Untersuchungen machen sich viele schwangere Frauen Sorgen. Die Hauptgründe dafür sind Angst vor der Verletzung des Kindes, Angst vor einer Fehlgeburt und Angst vor den Schmerzen, die durch die Untersuchung entstehen (Endres, 1987, S. 587) (Willenbring, 2009, S. 60). Die Angst vor einer Verletzung des Kindes beziehungsweise Fehlgeburt überwog die Angst vor den Schmerzen während des Eingriffes. Kurz vor der pränatalen Diagnostik steigt das Angstgefühl an. Während der Wartezeit auf den Befund bleibt das Gefühl der Sorge erhöht. Erst nach Erhalt des Ergebnisses erfolgt eine Angstreduktion (Willenbring, 2009, S. 61).

Willenbring erkennt die negativen Vorstellungen eines Lebens mit einem behinderten Kind und erarbeitete folgende Ängste und Unsicherheiten, die bei den jeweiligen Frauen entstehen können:

- Angst vor Überforderung/ Belastung
- Angst vor Veränderungen/ Lebensumstellung
- Angst vor Einschränkungen
- Angst vor lebenslanger Verantwortung
- Angst vor Abhängigkeit
- Angst vor Hilflosigkeit
- Angst vor Reaktion der Umwelt (Stigmatisierung, Ausgrenzung, Diskriminierung)
- Angst vor der späteren Versorgung des Kindes
- Angst vor Leid, Krankheit und Tod
- Angst vor dem Fremden
- Angst vor dem eigenen Versagen
- Angst vor familiären Schwierigkeiten
- Angst vor finanziellen Schwierigkeiten und
- Angst, das Kind nicht lieben zu können (Willenbring, 1998, S. 144).

44,1% der befragten Frauen äußerten die Angst vor einer Fehlgeburt. Jedoch 68,9% der Schwangeren gaben an, Angst vor dem Nachweis einer Behinderung

zu haben (Nippert, 1994, S. 73). Die Frauen beschäftigte die Tatsache, ein genetisch krankes Kind auf die Welt zu bringen mehr, als dass sie das Kind ganz verlieren könnten.

Die Frauen sorgen sich, die für sie „richtige“ Entscheidung zu treffen, wie folgendes Statement einer Befragten zeigt: *„It is a horrible, big decision; whatever you decide, the rest of your life you will wonder whether you chose right.“* (Santalahti, Aro, Hemminki, Helenius, & Ryyänen, 1998a, S. 1072).

Die Schwangerschaft ist geprägt durch Macht und Ohnmacht. Einerseits hat die werdende Mutter die Macht über die Existenz des heranwachsenden Kindes. Das Kind kann nur mit Unterstützung und Fürsorge der Mutter überleben. Somit ist das Baby der Mutter ausgeliefert. Andererseits zeigt sich aber die Machtlosigkeit der Frauen vor allem durch ihre gesellschaftlich eingeschränkten Ressourcen wie Geld, sozialer Status und Prestige (Rommelspacher, 2001, S. 2).

Die Nachricht, dass die Möglichkeit einer ernsten Krankheit beim Fötus besteht, versetzt die Mütter in Angst und Schock. Sie sind bestürzt und fürchten einen Kontrollverlust über die Situation (Lalor et al., 2008, S. 186). Frauen haben in dieser Situation große Ängste und Sorgen, oftmals fühlen sie sich hilflos und hoffnungslos. In Erfahrungsberichten hört man diese Furcht immer wieder wie in folgendem Beispiel: *„ich war nicht in der Lage, irgendwie zu denken oder so...ich war im Prinzip völlig durcheinander und wusste nicht, was ich tun sollte...ich war definitiv nicht in der Lage eine Entscheidung zu treffen.“* (Baldus, 2006, S. 93).

Die Studie von Elmshäuser bestätigt die Vermutung, dass schwangere Frauen die die pränatale Untersuchung durchführen, dies vor allem zur Absicherung und Beruhigung tun. Aber auch die Angst vor Diskriminierung spielt eine wichtige Rolle der Schwangeren in der Entscheidungssituation (Elmshäuser, 1998). Die Schwangeren sind Entscheidungskonflikten und Ängsten ausgesetzt, die sie meist nicht alleine bewältigen können. Sie haben Gefühlsschwankungen von freudiger Hoffnung bis Angst um das Leben des Kindes und des eigenen Lebens (Willenbring, 2009, S. 53f). Die Schwangeren befürchten, mit einem behinderten Kind ihr Leben nicht mehr so weiterführen zu können wie bisher. Sie fürchten ihre

Arbeit aufgeben zu müssen und daher finanziell eingeschränkt zu sein (Nippert, 1994).

Die Auswertung von Kowalcek et al. (2002) hat inhaltliche Aspekte der Angst vor der pränatalen Untersuchung aufgezeigt. Die schwangeren Frauen fürchten sowohl das Aufzeigen als auch das Übersehen einer Fehlbildung gleichermaßen. Die Kenntnis um eine Fehlbildung des ungeborenen Kindes bedeutet für die werdenden Mütter einen sehr komplexen und emotionalen Verarbeitungsprozess, der mit einer starken psychosozialen Belastung einhergeht. Aber die Frauen haben genauso Angst vor einer übersehenen Fehlbildung des Fötus. Kowalcek hat während der Befragung entdeckt, dass ein unauffälliger fetaler Befund bei der Ultraschalluntersuchung zu einer signifikanten Reduktion der Angst und einer psychischen Entlastung der Schwangeren führt (Kowalcek, Lammers, Brunk, Bieniakiewicz, & Gembruch, 2002).

Jede zweite Frau gab in der Studie von Endres an, dass sie nach Bekanntgabe des Befundes keine weiteren Zweifel an der Gesundheit des Kindes hegen. Für 35% hingegen bleiben die Zweifel auch nach der Diagnose bestehen. Ein Teil der Frauen ist die vorgeburtliche Untersuchung bei der Bewältigung der Angst vor einer kindlichen Behinderung sehr hilfreich (Endres, 1987, S. 588). Soziale Isolation ist eine große Befürchtung, die viele Patientinnen haben und sich daher für ein pränatales Verfahren entscheiden (Endres, 1987, S. 587) (Nippert, 1994, S. 74).

3.4 Soziales und gesellschaftliches Umfeld

Es war den Frauen ein Bedürfnis auch mit Hilfe von anderen Medien Informationen zu sammeln. Oft wurde in den Studien erwähnt, dass sie sich Bücher und Zeitungsartikel besorgt haben um so mehr Auskünfte zu erhalten. Auch das Internet hat dazu beigetragen ihre Entscheidung zu fällen (Santalahti et al., 1998b, S.1073). Die Frauen hatten das Gefühl nicht genug Information zu erhalten und versuchten daher, selbst verschiedene Quellen und Sichtweisen zu beschaffen (Lalor et al., 2007, S. 84).

Nur noch eine andere Studie von Friedrich et al. (1998) berücksichtigt den Einfluss von Medien. Ein Ergebnis der Arbeit war, dass bei der Entscheidung über Pränataldiagnostik auch Hinweise der Fachliteratur, in denen Erwartungen des sozialen Umfelds aufgezeigt werden, eine Rolle spielen (Friedrich et al., 1998, S. 90).

Auch die Freiwilligkeit der Entscheidungen muss in Frage gestellt werden. Durch die permanente Abwertung der Gesellschaft von einem Leben mit Behinderung, werden die Eltern weiter unter sozialen Druck gesetzt (Strachota, 2002, S. 297). Wunder schreibt Folgendes zur Freiwilligkeit der Entscheidungen: *„Wie freiwillig ist die Entscheidung von Eltern, eine Abtreibung bei entsprechender pränataler Diagnose vorzunehmen, wenn dieser Schritt vom Arzt als üblich bezeichnet wird und die Informationen, die den Eltern zukommen, darauf hinauslaufen, dass ein Kind mit dieser Behinderung nichts vom Leben habe? Wie freiwillig ist die Entscheidung, wenn dieser Schritt allgemein gesellschaftlich üblich ist und sein Nichtvollzug einer besonderen Rechtfertigung bedarf? Wie freiwillig ist eine solche Entscheidung, wenn die Geburt eines behinderten Kindes als vermeidbarer Fehlschlag der Natur bewertet wird und damit die Schuldzuweisung an die Eltern im Raum steht?“* (Wunder, 1994, S. 119).

3.4.1 Verhältnis zum Lebensgefährten

Die Bedeutung des Partners im Zusammenhang des pränataldiagnostischen Kontexts stellt sich als problematisch heraus, da sich mit dieser Komponente bis jetzt kaum jemand befasst hat, obwohl die Sorge um ein gesundes Kind sowohl Mutter als auch Vater beschäftigt.

Die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik, aber auch die Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind fällt in erster Linie die Frau. Dies geschieht vor allem daher, da die Schwangere von dem Prozess ganz anders als ihr Partner betroffen ist. Immerhin werden die Untersuchungen an ihrem Körper vollzogen und die Entscheidung, was mit dem genetisch defekten Fötus geschehen solle, hat für sie selbst schwerwiegendere Konsequenzen. Zwar ist es das Kind beider Partner, jedoch sind Frau und Mann

hier nicht gleichwertig. Schlussendlich liegt die Entscheidung bei der Frau. Nicht zu vergessen ist, dass in unserer Gesellschaft die Betreuung des behinderten Kindes die Mütter stärker beansprucht als den Vater (Friedrich et al., 1998, S. 61).

Auch der Partner hat einen Stellenwert bei der Entscheidung. Hierzu gibt es viele verschiedene Informationen. In einer Studie von Santalahti et al. Erwähnten 39 von 91 Schwangeren, dass der Partner bei der Untersuchung selbst anwesend war. Von diesen 39 Personen haben 18 genannt, dass die Entscheidung über die weitere Schwangerschaft gemeinsam getroffen wurde. Drei Frauen hingegen haben ihren Partner nicht einmal über die vorgeburtliche Untersuchung informiert (Santalahti et al., 1998b, S. 1070). In dem veröffentlichten Erfahrungsbericht von Baldus gab eine Interviewte an, die Entscheidung mit ihrem Mann gemeinsam getroffen zu haben, obwohl beide eine sehr unterschiedliche Vorstellung von der Zukunft hatten. Von beiden Partnern wurde eine Liste mit Vor- und Nachteilen erstellt, um so auf ein gemeinsames Resultat zu kommen (Baldus, 2006, S. 125ff). Die harmonischsten Entscheidungen werden laut Weigert getroffen, wenn der Vater zwar seine Ansicht zu dem Thema bekannt gibt, aber die Frau im Endeffekt alleine bestimmen lässt. Der Vater soll für sich selbst klar bestimmen was er für richtig hält, aber seiner Frau letztendlich die Entscheidung alleine überlassen und die Frau in ihrem Vorhaben unterstützen (Weigert, 2001, S. 43).

Laut Endres Studie sprechen sich 74% der Frauen mit ihren Partner bezüglich der Entscheidung zur Inanspruchnahme pränataler Diagnostik ab. Nur die Minderheit von 14,8% trifft die Entscheidung alleine ohne ihren Lebensgefährten. Diese Ergebnisse zeigen, dass die Partnerbeziehung in der Auseinandersetzung der Entscheidungsfindung eine wichtige Rolle spielt (Endres, 1987, S. 587). Die Wichtigkeit der Meinung des Partners während des Entscheidungsprozesses wurde unter anderem auch in der empirischen Untersuchung von Scholz et al. (1989) bestimmt. Ein Teil der Schwangeren gab an, den Forderungen des Partners nachgekommen zu sein, und deswegen eine Amniozentese durchführen ließ (Scholz, Endres, & Zach, 1989, S. 280ff). Besonders Frauen, die Schwierigkeiten bei der Entscheidungsfindung hinsichtlich der Durchführung der

Untersuchung hatten, sagten aus, dass der Lebensgefährte einem pränatalen Check ablehnend gegenüber stand (Scholz et al., 1989, S. 283).

71,8% gaben in einer Umfrage von Nippert et al. (1994) an, dass auf ihre Entscheidung, die Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen, ihre Partner starken (44,3%) bzw. teilweise (27%) Einfluss ausgeübt haben (Nippert & Horst, 1994, S. 92). Nur 1,6% gaben bei der Studie von Nippert an, pränatale Analysen durchführen haben zu lassen, weil der Mann es so wollte (Nippert, 1994, S. 73). Oftmals werden in Studien Nippert (1994) Endres (1987) Katz Rothman (1989) die Lebensgefährten genannt, welche positiven Einfluss auf die Inanspruchnahme pränatale Diagnostik nahmen. Gelegentlich wurden auch Familienmitglieder und enge Freunde genannt, welche den Entscheidungsweg beeinflussten.

Die Literaturanalyse ergab, dass die Partizipation der Lebensgefährten sehr variieren. Manche unterstützen die Entscheidung der Frauen vollkommen, andere werden gar nicht in diese Entscheidung integriert.

3.4.2 Unterstützung der Familie und des Freundeskreis

Auch der Familienverbund, Verwandtschaft und der Freundeskreis sind bedeutsame Aspekte bei der Entscheidung für oder gegen ein krankes Kind. Mütter, die während des Entscheidungsprozesses die Diagnose erhielten, dass ihr Kind vermutlich Down-Syndrom haben wird, haben die Kinder eher behalten, wenn sie die Unterstützung von Familie und Freunden erhielten. Eine Mutter telefonierte mit ihrer Schwester nach dem positiven Befund und die Antwort der Schwester war „*You'd make a great mom for a kid with Down syndrome*“ (Helm et al., 1998, S. 58). Durch die positive Bestätigung der Familie und Freunde fällt es den Schwangeren leichter, sich für das behinderte Kind zu entscheiden. Ihnen ist es wichtig, einen Rückhalt in der Familie zu spüren (Helm et al., 1998, S. 58).

Nur wenige ExpertInnen erforschten die familiäre Situation im pränataldiagnostischen Kontext. Frauen, die eine Amniozentese durchführen

ließen, hatten weitaus mehr Fälle von Behinderungen in ihrem sozialen Umfeld, als Frauen, die die Untersuchung mieden (Möbus et al., 1992, S.226f).

In einem Interview erzählte eine werdende Mutter folgendes: *„Ich suchte verzweifelt nach Entscheidungshilfen. Eigentlich war ich schon entschieden und suchte Entlastungsgründe und Menschen, die mir Recht geben würden. Ich suchte spontan eine sachkompetente, langjährige Freundin auf, zu der ich großes Vertrauen hatte. Sie war eine Stütze und bestätigte mich in meinem Entschluss.“* (Strachota, 2006, S. 47). Die Frau sucht jemanden, mit dem sie ihre Entscheidung nochmals in Ruhe besprechen kann, auf. Sie sucht Bestätigung und Rückhalt von ihrer Familie und Freundeskreis.

Immerhin haben 16,6% der Frauen berichtet, dass Familie, FreundInnen und KollegInnen auf ihre Entscheidung, die Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen, 4,4% starken bzw. 12,5% teilweise Einfluß gehabt haben (Nippert & Horst, 1994, S. 92).

59,7% der gefragten Frauen stimmten der Äußerung zu *„Ich habe mich für die vorgeburtliche Untersuchung entschieden, weil ich befürchte, dass meine anderen Kinder beziehungsweise mein anderes Kind durch ein behindertes Geschwister benachteiligt würden.“* (Nippert, 1994, S. 74). Auch die Familie spielt in dem Entscheidungsprozess der werdenden Mutter eine Rolle.

3.4.3 Gesellschaftlicher Handlungsdruck

In den Medien und auch in der Literatur wird ausführlich über den Einfluss gesellschaftlicher Erwartungshaltung diskutiert. Durch die Normen und Werte einer Gesellschaft übt sie direkten Einfluss auf Frauen während der Schwangerschaft aus. Die ethischen Überzeugungen einer Gesellschaft sind auch durch den wissenschaftlichen Diskurs geprägt und verändern sich daher kontinuierlich.

Die Entscheidung einer schwangeren Frau, ob sie ein behindertes Kind austrägt oder nicht, zieht nicht nur Folgen für sie selbst, sondern auch für ihr soziales

Umfeld und die Gesellschaft nach sich. Dieser Entschluss teilt darüber den Wert, die Bedeutung und das Ansehen von Behinderten in unserer Gesellschaft mit. Diese Entscheidungssituationen sind für Frauen sehr konfliktreich, denn es ist ihnen bewusst, dass behinderte Kinder Einschränkungen und Ausgrenzung im eigenen Leben bedeuten. Die Frauen befürchten mit der Stigmatisierung Behinderter in der Gesellschaft getroffen zu werden. Die herrschenden gesellschaftlichen Normen tendieren dahin, dass die Leben behinderter Menschen weniger wert sind. Behinderung wird als „Stigma des Leidens“, des Unerwünschten und „Minderwertigen“ wahrgenommen. Die Entscheidungssituationen sind für diese Frauen sehr schwer. Es gibt kein richtig oder falsch. Um eine verantwortungsvolle Entscheidung zu treffen, müssen alle Seiten und Anliegen berücksichtigt werden (Rommelspacher, 2001, S. 5).

Im Falle des Austragens eines behinderten Kindes wird der Schwangerschaftsbruch als Vermeidung von Leid für alle Betroffenen angesehen. Die Abtreibung wird als Nutzen für die Frau, Partner, Familie und der gesamten Gesellschaft gesehen. Nicht das Wohl des Einzelnen hat Priorität, sondern das Wohl der Mehrheit steht im Vordergrund (Hiemetzberger et al., 2010, S. 32).

In einer Studie von Horst und Nippert (1994) sind 93,1% der befragten Frauen froh, dass sie heute das Risiko, ein Kind mit einer genetischen Fehlbildung zu bekommen, minimieren können. 95,5% der befragten Frauen stimmten mit der Meinung überein *„Der Vorteil der vorgeburtlichen Untersuchung liegt darin, daß Frauen heute entscheiden können, ob sie ein Kind mit einer vorgeburtlich feststellbaren Erkrankung oder Behinderung bekommen wollen oder nicht“* überein. Aber auch die Aussage *„Behinderte gehören eigentlich auch in diese Welt und sollten akzeptiert werden. Aber ich persönlich, sofern ich das mit Hilfe der vorgeburtlichen Untersuchung entscheiden kann, will kein behindertes Kind haben“* stimmten mit 52,8% völlig und 35,2% mit Einschränkungen zu (Nippert & Horst, 1994, S. 90). Diese Meinungsäußerungen sind von Vorurteilen gegenüber Behinderten geprägt und nehmen so eine diskriminierende Bewertung gegenüber behindertem Leben vor, auch wenn die befragten Frauen ihre Äußerungen wahrscheinlich anders sehen.

In einer Studie von Schindele (1995) gab es ein interessantes Statement zur gesellschaftlichen Perspektive: *„Ich habe ein gutes Gefühl zu meiner Schwangerschaft, aber ich finde den Gedanken beunruhigend, dass mich meine Kolleginnen krumm anschauen, weil ich den Test nicht machen lassen will. Eine sagte sogar: Sei nicht egoistisch und schau nur auf deinen Bauch, du musst doch schließlich an das Kind denken“* (Schindele, 1995, S. 259). In einer Studie von Scholz et al. (1990) gaben die Frauen, die sich gegen pränatale Diagnostik entschieden hatten, an, sie spürten einen höheren Rechtfertigungsdruck, als Frauen, die die Tests machen ließen.

In dieser Entscheidungssituation, in der sich die werdenden Mütter befinden, wirken auch noch viele verschiedene Einflüsse der Gesellschaft auf sie ein. Seit den neuesten Erkenntnissen und Methoden der Pränataldiagnostik entwickelte sich der Verantwortungsbegriff weiter. In der Literatur wird von einer qualitativen Auslese gesprochen. Der Embryo wird bereits vor der Geburt darauf geprüft, ob er es überhaupt wert sei zu leben. Die Mütter sind nicht nur für sich und das ungeborene Kind verantwortlich, sie haben auch eine gewisse Verantwortung der Gesellschaft, Familie und dem Partner gegenüber. Fragen wie *„Kann man ein behindertes Kind der Gesellschaft aufbürden?“* oder Aussagen wie *„Hättest du dich nicht in der Schwangerschaft testen lassen können“* müssen sich die Mütter ein Leben lang anhören (Beck-Gernsheim, 2009, S. 79). In der heutigen Gesellschaft wird Behinderung als eine Strafe für alle Beteiligten gesehen.

„Ich fühle mich in einer schaurigen Zwickmühle, rundherum höre ich: Hast du jetzt die Untersuchung gemacht? Du musst unbedingt, wenn es diese Möglichkeit gibt...Und falls du dann ein behindertes Kind hast? Du hast doch schon zwei Kinder, du musst auch an sie und an deinen Mann denken“ (Schindele, 1990, S. 64). Die Frauen haben das Gefühl von der Gesellschaft ausgeschlossen zu werden, wenn sie ein behindertes Kind auf die Welt bringen. Oft verspüren die Mütter große Schuldgefühle bei der Geburt eines behinderten Kindes. Die Mütter bekommen von der Umwelt zu spüren, dass das Kind nicht „sein“ hätte müssen, da heutzutage hochentwickelte vorgeburtliche Untersuchungsmethoden existieren (Santalahti et al., 1998b, S. 1072).

Treiben die Frauen jedoch den Fötus ab, treten später oft Schuldgefühle auf. Häufig führen diese zu Zusammenbrüchen und schwerwiegenden Konflikten in der Partnerschaft und in der Familie. Solange eine materialistische Anschauung in der Gesellschaft vorherrscht, ist es für Frauen schwer, sich für ein behindertes Kind zu entscheiden (Sahlmann, 1992, S. 26). Die Situation für diese Frauen wird sich erst verbessern, wenn ein Umdenken in der Gesellschaft stattfindet. Der soziale Druck auf die Schwangeren wächst, Pränataldiagnostik als Routineuntersuchung durchführen zu lassen. Die Frauen haben Angst, durch ein behindertes Kind moralisch abgewertet zu werden.

Eine geeignete Handlungsoption, die die eigenen Wünsche sowie das gesellschaftliche Ideal befriedigt und den hohen moralischen Ansprüchen genügt, muss gefunden werden. Die Schwangeren müssen die ethischen Bedürfnisse und Rechte aller Beteiligten abwägen (Haker, 1998, S. 252f).

Die gesellschaftlichen Freiräume für Leben mit behinderten Kindern werden immer enger. Aufgrund neuer Technologien und Untersuchungen steigt die Wahrscheinlichkeit auf gesunden und pflegeleichten Nachwuchs. Frauen kommen so zunehmend unter Druck. Die Chance, die Pflegeintensivität des Nachwuchses pränatal zu bestimmen, bringt durch die gesellschaftlichen Bedingungen die Mütter in eine noch schwerere Lage (Samerski, 2002, S. 29). Auch die Veröffentlichung von Elisabeth Beck-Gernsheim (1995) thematisiert die geforderten Entscheidungen als Konflikt zwischen dem Wunsch der Patientinnen nach Unterstützung und Handlungsratschlägen und dem Versuch der BeraterInnen, die Entscheidung der Patientinnen nicht zu beeinflussen. Aber auch der gesellschaftliche Erwartungsdruck an die Frauen, verantwortliche Familienplanung zu betreiben, und behinderte und kranke Kinder zu vermeiden, wird ausführlich erwähnt (Beck-Gernsheim, 1995).

Behinderung wird als zunehmend vermeidbares Ereignis dargestellt. Mütter, die sich für ein behindertes Kind entschlossen haben, müssen sich immer öfter Kommentare anhören, dass das heutzutage wirklich nicht mehr notwendig wäre (Strachota, 2002, S. 300).

Immerhin zwei Drittel der Befragten in der Studie von Nippert (1994) gaben an, dass die gesellschaftliche Verantwortung und der dadurch entstehende soziale Druck sie zu der Inanspruchnahme der Untersuchungen motiviert hatten (Nippert, 1994, S. 74). Den schwangeren Frauen war es bewusst, dass durch Amniozentese nur wenige genetische Erkrankungen festgestellt werden können. Außerdem gaben Sie an, sich bewusst zu sein, dass die Untersuchung kein gesundes Kind garantiert, jedoch ließen viele das Verfahren durchführen, um sozial entlastet zu sein und sich von der Umwelt und der Gesellschaft keine Vorwürfe gefallen lassen zu müssen. Ältere Mütter fühlten sich noch mehr unter Druck gesetzt (Friedrich et al., 1998, S. 90).

„Eine Frau, die ein Kind mit einer schweren geistigen oder körperlichen Behinderung zur Welt bringt, weil sie die vorgeburtliche Untersuchung nicht durchführen lassen wollte, handelt unverantwortlich.“ Diesem Statement haben in der Studie von Nippert und Host 17,3% völlig zugestimmt und 24,5% mit Einschränkung zugestimmt (Nippert & Horst, 1994, S. 178). Doch wem gegenüber handelt die Frau unverantwortlich? Ist es den Krankenkassen nicht zuzumuten Familien mit behinderten Kindern zu unterstützen? Wäre es nicht verantwortungslos dem Kind gegenüber es abzutreiben? Die Entscheidung jeder einzelnen Frau ist zu respektieren.

Ergänzend zu der grundsätzlichen Literatur zu dieser Thematik gibt es interessanterweise auch eine große Anzahl an Veröffentlichungen, die sich mit dem Schuldgefühl der Mütter, die sich infolge einer Pränataldiagnostik gegen das vermutlich kranke Kind entschieden haben, beschäftigen. Daraus lässt sich schließen, dass auch Jahre später noch viele Mütter das Ereignis nicht verarbeitet haben und damit schwer belastet sind. 6 von 41 der befragten Frauen bereuen den Schritt des Schwangerschaftsabbruches, weil sie nicht mit den Schuldgefühlen fertig wurden (Schindele, 1994, S. 87). Publierte Erfahrungsberichte wie von Marianne Neeb (2006) und literarische Texte wie von Huainigg (2010) betonen die Zeit als sehr bedrückend für die Familien.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es nicht primär einen Grund für die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik gibt, sondern eine Summe von Gründen und Motiven die Entscheidung beeinflussen. Hinter den vielfältigen individuellen Situationen, in denen sich die Frauen befinden, stehen gesellschaftliche Rahmenbedingungen, die das Problem miterzeugen. Zu diesem Thema sind noch einige Gebiete unerforscht. Beispielsweise ist das Thema Religion und ethnische Herkunft im Kontext des Entscheidungsprozesses unterbeleuchtet und es konnten keine Studien dazu gefunden werden.

4 Diskussion

Die bisherigen Ergebnisse der Literatur Review zeigten, dass viele verschiedene Faktoren im Entscheidungsprozess eine Rolle spielen. So sind vor allem eine kontinuierliche Betreuung während der Schwangerschaft, dem Geburtsablauf und der Versorgung des Neugeborenen, sowie Hilfestellungen bei psychischen Problemen, zentrale Anliegen der schwangeren Frauen. Frauen in Europa sind meist medizinisch überversorgt, jedoch mit ihren Sorgen und Ängsten werden sie alleine gelassen. Immer verwirrender sind die Informationen von Risiken und Komplikationen während der Schwangerschaft (Schmidtke, 1997, S. 67). Pränataldiagnostik führt zu einem Sicherheitsdenken der Eltern.

Ein weiterer wichtiger Aspekt war, dass schwangere Frauen sich mehr Kontinuität in der Versorgung, und eine Person, der sie vertrauen können, wünschen. Dies wäre eine Aufgabe, die durch Pflegepersonen erfüllt werden könnte, da diese meist eine gute Vertrauensbasis zu ihren PatientInnen haben, und so zukünftige Mütter in dieser Phase gezielt unterstützen könnten.

4.1 Pflegeperson als Vertrauensperson

Für die sensible Zeit des Entscheidungsprozesses ist es wichtig, Schwangeren geschultes und sensibles Personal zur Seite zu stellen. Hinsichtlich der Frage nach den Unterstützungsmöglichkeiten, die das Pflegepersonal den werdenden Müttern in dieser Situation zukommen lassen können, zeigte sich in der Mehrzahl der Studien, dass die Pflegeperson während des Pflegeprozesses als eine wichtige Bezugsperson angesehen wird.

So hat auch Krohwinkel in ihrer Veröffentlichung *„Nicht ohne pflegerische Bezugsperson“* bereits 2006 darauf aufmerksam gemacht, dass eine persönliche Bezugsperson und Kontinuität wichtige Faktoren in der fördernden Prozesspflege sind. Fördernde Prozesspflege erfordert Bezugspersonenpflege, damit sich Kontinuität und Beziehungen zwischen Pflegepersonal und Patienten entwickeln können. Kontinuität im Kontext der fördernden Prozesspflege bedeutet, dass Beziehungs-, Problembearbeitungs- und Entwicklungsprozesse dauerhaft

realisiert werden. Der Pflegeprozess und die pflegerischen Maßnahmen werden von der pflegenden Vertrauensperson personen- und situationsbezogen gesichert. Die Qualität wird vom Ausmaß der Kontinuität direkt beeinflusst. PatientInnen und ihre Angehörigen erfahren in der zeitlichen Dimension (Wann kommt jemand? Wann ist jemand für mich da?), in der personenbezogenen Dimension (Wer kommt?) und in der inhaltlichen Dimension (Wie wird mit mir umgegangen?) Kontinuität bzw. Diskontinuität. Diese drei Dimensionen stehen im direkten Zusammenhang zueinander (Krohwinkel, 2006a, S. 804).

Ist die Kontinuität in den drei genannten Dimensionen jedoch nicht zuverlässig, dann kann dies bei betroffenen Personen zu existentiell belastenden oder gefährdenden Erfahrungen führen. Das kann bei den Leittragenden zu Ungewissheit, Abhängigkeit und Misstrauen führen. Beständigkeit ist deshalb ein wesentlicher Aspekt für fördernde Erfahrungen wie Gewissheit, Vertrauen, Sicherheit und Wohlbefinden (Krohwinkel, 2006a, S. 804). Und genau diese Faktoren wünschen sich die werdenden Mütter während des Entscheidungsprozesses.

Emotionaler Beistand, Unterstützung und Empathie sind die wichtigsten Eigenschaften, die das Personal während des Entscheidungsprozesses den Schwangeren entgegen bringen sollten (Baldus, 2006, S. 85). Die Studie von Lalor schlägt sogar dem Krankenpflegepersonal direkt vor, die Eltern während dieser Zeit mehr zu unterstützen (Lalor et al., 2007, S. 80).

Ohne Kontinuität und Zuordnung von Verantwortung ist es nur schwer möglich, Entwicklungen im Pflegeverlauf zuverlässig zu dokumentieren und einzuschätzen. In vielen Studien haben werdende Mütter geäußert, sich mehr Stabilität und Stetigkeit während des Prozesses der Entscheidung zu wünschen. Laut Hiemetzberger et al. (2010) verbringen Pflegepersonen sehr viel Zeit mit pflegerischen Tätigkeiten beim Patienten. Dadurch sind die Krankenschwestern und Krankenpfleger am besten dazu geeignet, die Bedürfnisse, Ängste und Anliegen der Patienten einzuschätzen. Wichtig ist immer den Patienten ganzheitlich wahrzunehmen (Hiemetzberger et al., 2010, S. 40).

Die Biographie der Patientinnen und die damit verbundenen Erfahrungen, die sie gemacht haben, muss genauso im Entscheidungsprozess berücksichtigt werden. Denn die wichtigste Informationsquelle ist immer die betroffene Frau selbst. Daher sollte auch die Lebensgeschichte von einer vertrauensvollen Pflegeperson prozessbegleitend erhoben werden (Krowinkel, 2006b, S. 908). Auch die Lebensumstände der werdenden Mütter haben Einfluss auf den Entscheidungsprozess. Durch die Pflege und die Gespräche mit der Patientin entsteht eine physische und psychische Nähe (Sowinski, 2006, S. 792).

Auch die qualitative Studie von Pohlmann „*Die Pflegende-Patienten-Beziehung*“ kam zum Ergebnis, dass die Beziehungen in ihrer Art einzigartig sind (Pohlmann, 2006a, S. 160). Diese intensiven Pflegende-Patienten-Beziehungen sind nicht immer im Pflegealltag erkennbar, aber fast immer in besonderen Krisensituationen der Patienten und gegebenenfalls ihrer Angehörigen (Pohlmann, 2006b, S. 801). Das Konzept der Gefühlsarbeit konnte zwischen beruflich Pflegenden und Patienten beobachtet werden. Es wurde analysiert, dass es ein wesentlicher Teil der Arbeit der Pflegenden ist, auf Gefühle, Schmerz oder Trauer einzugehen. Laut der Pflegewissenschaftlerin Claudia Bischoff-Wanner bedeutet Gefühlsarbeit, die Befindlichkeit des Patienten wahrzunehmen und positiv zu beeinflussen. Das Verstehen des Klienten geschieht mit Hilfe von Empathie. (Michaelis, 2007, S. 127) Empathie spielt somit in der Pflegeperson-Patienten-Beziehung eine wichtige Rolle, denn sie vermittelt Nähe zum und Erkenntnisse über den Patienten. Frauen im pränatal-diagnostischen Entscheidungsprozess benötigen genau diesen Kontakt und diese besondere Beziehung um die richtigen Entscheidungen für sich selbst treffen zu können.

Strachota befragte betroffene Mütter bezüglich Inanspruchnahme des vorgeburtlichen Tests und nach ihren Erfahrungen. Eine Interviewte hätte sich bei der Fruchtwasseruntersuchung Folgendes gewünscht: *„Enttäuscht war ich etwas von dem behandelten Arzt, da er kaum versuchte, mich zu beruhigen oder mir meine Ängste zu nehmen. Ich erwarte mir mehr Einfühlungsvermögen. Er zeigte mir zwar jeden Schritt des Vorgangs, aber zeigte kein Mitgefühl.“* (Strachota, 2006, S. 35) Die Patientin verdeutlicht was ihr während der Untersuchung gefehlt hat, nämlich Anteilnahme und Feingefühl. Die Bezugspersonenpflege stellt daher

eine wichtige Option für die schwangeren Frauen dar, weil vertrauensvolle Beziehungen mit den Patientinnen eingegangen werden können.

Eine partnerschaftliche Vertrauensbasis ist eine Voraussetzung für eine gute Zusammenarbeit, durch die ärztliche Informationen, eigene Vorstellungen und Bewertungen entwickelt werden können, um dann eine gemeinsame Lösung zu finden (Swientek, 1998, S. 37). Krankenschwester und Krankenpfleger helfen die psychischen und physischen Kräfte der Frauen zu mobilisieren. Das Pflegepersonal vermittelt Vertrauen und stellt Sicherheit dar. Das, was die Schwangeren in dieser schwierigen Situation am meisten brauchen. Sie kennen oftmals die familiären Verhältnisse und wissen über die Ängste der Frauen und die sozialen Probleme Bescheid. Die Verfolgung von medizinischen Schwangerschaftsrisiken steht in der Krankenpflege im Hintergrund (Schmidke, 1997, S. 66).

Basama et al. (2004) hat wie bereits erwähnt in der Studie vorgeschlagen, dass Krankenschwestern in jedem Schritt des Prozesses die Mütter betreuen könnten, und so die psychologischen Kosten, die entstehen würden, minimieren (Basama et al., 2004, S. 45) (Sahin & Gungor, 2008, S. 828).

4.2 Vertretbare Auslese unter den ungeborenen Kindern?

Heute, in einer Zeit in der vieles machbar ist, will man auch die Ungewissheit ein behindertes Kind zu bekommen, ausschalten. Die Möglichkeiten sind jedoch sehr beschränkt. Das Auftreten chromosomaler Aberrationen kann zum Beispiel nicht verhindert werden, man kann nur eine Auslese unter den Feten treffen. Als negative Seite der invasiven Methoden werden meist nur die körperlichen Schädigungen gesehen. Vernachlässigt wird dabei oft, dass die Pränataldiagnostik, mit all ihren Konsequenzen, auch große psychische Belastungen hervorruft (Wiesing, 2002, S. 326). Allein die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik können Frauen in große Entscheidungskonflikte bringen. In jedem Einzelfall sind Nutzen und Risiko für Mutter und Kind gegeneinander abzuwägen. Dabei ist die Entscheidung einer schwangeren Frau für oder gegen

eine pränatale Diagnostik vom Arzt und der Gesellschaft zu respektieren (Murken & Cleve, 1996, S. 132ff).

Es gibt drei verschiedene Möglichkeiten, wie pränatale Diagnostik beurteilt werden kann:

1. Einer Frau, die sich gegen die Untersuchung entscheidet und dann ein behindertes Kind bekommt, können später Zweifel kommen, ob ihre Entscheidung richtig war. Jedoch denkbar ist es auch, dass ihr in dieser Situation von ihrem Partner, ihrer Familie, Ärzten und der Gesellschaft vorgeworfen wird, dass es dazu nicht hätte kommen müssen. Frauen, die sich in so einer Lage befinden, brauchen unbedingt psychologische Hilfe. Sie können diese Hilfe in Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen erhalten.
2. Entscheidet sich die Schwangere für eine Untersuchung und erhält einen negativen Befund, so sind die meisten Befürchtungen und Sorgen um den Gesundheitszustand des Kindes ausgeräumt. Oft entsteht so der Eindruck, dass pränatale Diagnostik eine Garantie für ein gesundes Kind ist. ÄrztInnen und Beratungsstellen haben die Aufgabe klarzustellen, dass es so eine Garantie nicht gibt.
3. Erhält die Schwangere nach der Untersuchung einen positiven Befund, so steht sie nun vor einer schwierigen Entscheidung. Soll sie die Schwangerschaft unterbrechen oder trotzdem das Kind zur Welt bringen? Manche Behinderungen sind so schwerwiegend, dass die Kinder nahezu keine Überlebenschance haben. In solchen Fällen ist die Entscheidung für die Frau leichter, das Kind abtreiben zu lassen, als ihr Kind kurze Zeit nach der Geburt sterben zu sehen. Andere Behinderungen ermöglichen zwar ein längeres Leben, jedoch haben die Kinder schwere geistige und/oder körperliche Schädigungen. In einigen Fällen werden auch nur geringfügige Missbildungen diagnostiziert (Murken & Cleve, 1996, S. 132ff).

Meist geht es darum, ob die Eltern glauben, mit der Behinderung ihres Kindes leben zu können. Ein behindertes Kind kann eine viel größere Belastung für die Erziehungsberechtigten bedeuten als ein gesundes. Daher ist es sehr wichtig, auch darüber aufzuklären, welche Hilfe es nach der Geburt des behinderten Kindes gibt, wie zum Beispiel Beratungsstellen (siehe Anhang), Selbsthilfegruppen, Therapiemöglichkeiten und finanzielle Hilfen. Nur wenn Eltern gut informiert sind, können sie sich darüber klar werden, ob sie sich ein Leben mit dem behinderten Kind zumuten können. Aber auch die Frage, inwieweit eine vorgeburtliche Auslese behinderter Feten die Einstellung der Gesellschaft zu behinderten Menschen verändern kann, muss noch erforscht werden. Wird eine Behandlung in zunehmendem Maß als vermeidbar betrachtet, so besteht die Gefahr, dass Akzeptanz und Hilfsbereitschaft gegenüber Behinderten und ihren Familien abnehmen (Fesch, 2000, S. 128).

Die Entscheidung, ob eine Schwangere einen behinderten Fötus austrägt oder abtreibt ist sehr schwierig und kann nur von jeder einzelnen betroffenen Frau selbst getroffen werden. Sie ist auch diejenige, die bestimmt, ob eine Pränataldiagnostik durchgeführt werden soll oder nicht. Von Bedeutung ist es, dass die Frau sich ihrer Entscheidung bewusst ist und eigenverantwortlich ihre Wahl trifft, ohne sich von ÄrztInnen, Familie, FreundInnen oder der Gesellschaft unter Druck setzen zu lassen (Wiesing, 2002, S. 329).

Frauen werden dazu gedrängt, die Entscheidung selbst zu treffen. Samerski (2002) bringt es mit dem Begriff „decision-maker“ auf den Punkt. Nicht mehr die ÄrztInnen sind Entscheidungsträger, sondern die werdenden Mütter werden zum eigenverantwortlichen decision-maker. Die ÄrztInnen konfrontieren die Frauen mit den verschiedenen Behandlungsoptionen und deren Konsequenzen und lassen sie mit den vielen Informationen eine autonome Entscheidung treffen. Doch was das bedeutet, müssen die Frauen am eigenen Leib erleben. Eine völlig gesunde Frau wird nach möglichen Auffälligkeiten im Bauch durchleuchtet und wird je nach Untersuchungsergebnis in eine Risikogruppe klassifiziert. Dadurch kommt es bei vielen Frauen zu einer „Risikoangst“. Früher war es für MedizinerInnen üblich, medizinische Behandlungen selbst anzuordnen.

Heutzutage appellieren die ÄrztInnen auf die Selbstbestimmung der Frauen (Samerski, 2002, S. 214).

Es wird empfohlen an einigen Erkenntnissen über den Entscheidungsprozess weiter wissenschaftlich zu arbeiten, um daraus für die Praxis die notwendigen Veränderungen einleiten zu können. Vor allem der Entscheidungsprozess der Inanspruchnahme von nicht-invasiven Untersuchungen in der heutigen Zeit wird kaum behandelt. Derzeit sind nur zwei deutschsprachige Studien Schwerdtfeger et al. (1987) und Kowalcek et al. (2001) bekannt, die sich mit dieser Thematik beschäftigen. Die vorhandenen Analysen beschränken sich auf die Ultraschalldiagnostik und vernachlässigen den Entscheidungsprozess der Frauen. Eine weitere Studie aus Finnland von Santalahti et al. (1998a) behandelt das Thema nicht-invasive Untersuchungsmethoden. Als zweiter Aspekt, der es erschwert, ein tieferes Verständnis über Entscheidungsverläufe zu erlangen, ist das Fehlen von empirischen Untersuchungen zum genauen Ablauf des Entscheidungsprozesses bei den betroffenen Schwangeren.

In den bisherigen Studien herrschen retrospektive Befragungen der Betroffenen vor, was zu einer Verzerrung des einstigen Entscheidungsprozesses bezüglich der pränatalen Untersuchung führen kann. Die betroffenen Frauen wurden erst nach längerem zeitlichen Abstand zur ihrer Entscheidung befragt. Daher wäre es wünschenswert, das Entscheidungsverhalten von jüngeren Frauen stärker begleitend zu untersuchen. Angesichts der Entwicklungen nehmen auch immer mehr Frauen, die keiner Risikogruppe angehören, das vorgeburtliche Screening-Verfahren in Anspruch. Die Ängste und Unsicherheiten, die Schwangere in Verknüpfung mit der Entscheidung, sich für oder gegen das Kind zu entscheiden, durchleben, sind fast rein aus der Perspektive nachfolgender Abbruchsentscheidungen bekannt. Die Erkenntnisse über Entscheidungsprozesse, die nicht in einer Schwangerschaftsunterbrechung resultieren, sind daher entsprechend gering.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die pränatale Diagnostik nie für ein gesundes Kind garantieren und Behinderungen vermeidbar machen kann. Überhaupt können in jeder Phase des Lebens Krankheiten und Unfälle aus gesunden Menschen Behinderte machen. Bemühungen für einen menschlicheren Umgang mit Behinderten wären hilfreicher als eine zunehmende Technisierung der Schwangerschaft mit ständig wachsenden Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik. Natürlich sind die meisten Schwangeren, die unter großem Druck stehen und so wichtige Entscheidungen treffen müssen, damit überfordert. Ihnen fällt es schwer, die Autonomiemöglichkeiten und Bewältigungsstrategien kritisch zu reflektieren und zu hinterfragen.

Frauen, die vorhaben schwanger zu werden, sollten sich schon lange vor der Schwangerschaft mit den vielen Fragen der Pränataluntersuchung auseinandersetzen. Sie sollten wissen, ob sie überhaupt pränatale Vorsorge betreiben wollen und wie sie mit der Situation umgehen würden, wenn sie ein behindertes Kind erwarten würden. So würden sie diese schwierigen Entscheidungen in einer weniger emotional belastenden Situation durchdenken. Aber wie wäre das durchzuführen? Wichtig wäre eine Beratung und Begleitung durchgeführt von unabhängigen Beratungseinrichtungen, in denen ExpertInnen verschiedener Berufsgruppen, unter anderem auch Pflegepersonal, tätig sind. Zur gleichen Zeit müsste aber auch der soziale und politische Rahmen geschaffen werden, damit eine bewusste Entscheidung für/gegen Pränataldiagnostik und/oder für/gegen ein Kind mit Behinderung geschaffen werden, damit die Frauen nicht zum Außenseiter in der Gesellschaft werden.

Die Diagnose „behindertes Kind“ nach einer pränatalen Untersuchung sollte nicht zwangsläufig zu einer Abtreibung führen. Durch Diskussionen und Studien zu dem Thema sollte Wissen darüber generiert werden und so verbreitete Ängste und Vorurteile vor Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft abgebaut werden. Das Ziel von Pränataldiagnostik sollte nicht sein, nur gesunde Menschen auf die Welt zu bringen und so Eugenik zu betreiben. Alle Menschen haben ein Recht auf Leben und die beste medizinische Versorgung.

Die Gesellschaft sollte daher Verantwortung übernehmen und die Schwangeren vor, während, und nach der Pränataldiagnostik mit Hilfe von fachkundigem und einfühlsamem Personal unterstützen. Behinderte Menschen und ihre Angehörigen dürfen nicht vom sozialen Leben ausgeschlossen werden. Es ist wichtig, dass die Gesellschaft die behinderten Menschen respektvoll und ohne Diskriminierung aufnimmt, damit die Mütter während dem pränatalen Prozess selbstbestimmt entscheiden können. Denn jeder Mensch ist einmalig. Daher muss jeder Einsatz pränataler Diagnostik gut überlegt werden.

5 Fazit und Ausblick

Durch die zunehmende Präsenz der Thematik „Pränataldiagnose“ in den Medien und der öffentlichen Diskussion ist davon auszugehen, dass viele Frauen bereits über das Vorhandensein vorgeburtlicher Diagnostik Bescheid wissen. Auch in Zukunft wird Pränataldiagnostik zunehmend zur Anwendung kommen um kindliche Erkrankungen so früh wie möglich zu diagnostizieren. Die Entscheidung der Inanspruchnahme der vorgeburtlichen Untersuchungen muss durch die Schwangere selbst getroffen werden, da die weitreichenden Konsequenzen Einfluss auf den weiteren Schwangerschaftsverlauf haben. Ein ausführliches Beratungsgespräch stellt eine individuelle Entscheidung sicher. Zum automatischen Einsatz pränataler Diagnostik darf es auch in Zukunft unter keinen Umständen kommen.

In der schwierigen Situation muss die betroffene Schwangere alleine oder mit ihrem Partner gemeinsam unter Zeitdruck viele Entscheidungen treffen. Wie pränatale diagnostische Verfahren als ärztliche Maßnahmen indiziert werden, ist für die Entscheidungsfindung ausschlaggebend. Ein umfassendes Wissen über das Entscheidungsverhalten der werdenden Mütter wird in Zukunft notwendig sein, um eine angemessene Hilfestellung während des Beratungsgesprächs geben zu können.

Zu Beginn dieser Diplomarbeit wurden die verschiedenen invasiven und nicht-invasiven Methoden der Pränataldiagnostik vorgestellt. Anschließend habe ich das existierende Wissen rund um das Thema Pränataldiagnostik zusammengetragen, was für den Prozess der Entscheidung schwangerer Frauen hilfreich sein kann. Im Laufe der Literaturanalyse zeigte sich sehr bald, dass viele verschiedene Aspekte in diesem Zusammenhang bedeutend sind. Vor allem der Zeitdruck wurde oft in den verschiedenen Studien als sehr belastend empfunden. Durch den kurzen Zeitraum hatten die Frauen oft zu wenig Zeit sich die Konsequenzen ihrer Entscheidung zu überlegen.

Aber auch die ärztliche Beratung und das mit ihnen geführte Beratungsgespräch ist im Prozess der Entscheidung relevant. Nur mit Hilfe einer umfassenden

Aufklärung kann die Patientin die für sie richtige Entscheidung treffen. Die Frauen müssen während der Pränataldiagnostik viele Sorgen und Ängste, vor allem um das Kind, bewältigen. Durch die neue Technologie ist der Kontakt zu den ungeborenen Lebewesen verändert. Studien zeigen, dass die Frauen keine so intensive Bindung zum Fötus aufbauen und erst das Ergebnis der Testverfahren abwarten.

Auch das gesellschaftliche Umfeld ist von Bedeutung in dem pränatalen Kontext. Die modernen medizinischen Untersuchungen haben die Wertschätzung und Anerkennung gegenüber Menschen mit Behinderungen stark beeinflusst. Mütter, die sich bewusst für ihr behindertes Kinde entschieden haben, werden verachtet und zum Teil aus der Gesellschaft ausgeschlossen. Behinderung wird als zunehmend vermeidbares Ereignis dargestellt und als Belastung für die Gesellschaft angesehen. Durch den sozialen Druck fühlen sich die Frauen in die Enge getrieben und führen deshalb pränatale Tests durch.

Das Ziel dieser Arbeit bestand darin, die Sichtweise schwangerer Frauen aufzuzeigen, um so das Verständnis zwischen Pflegekräften und solchen Frauen zu stärken. Während des Entscheidungsprozesses fühlen sich die Schwangeren im Stich gelassen. Qualifiziertes Pflegepersonal, das von Patientinnen als wichtige Vertrauensperson wahrgenommen wird, könnte in Zukunft als Hilfestütze während der Zeit fungieren. Inwieweit PflegewissenschaftlerInnen, Hebammen und ÄrztInnen in der Beratungssituation unterstützen können, könnte in einer weiteren Arbeit entwickelt werden. Die Pflegewissenschaft könnte in Zukunft durchaus eingesetzt werden, um die Schwangeren sowohl vor, als auch nach der pränatalen Untersuchung, aufzuklären und zu beraten. Daher sollten Richtlinien für das professionelle Pflegepersonal entwickelt werden, die ermöglichen, betroffene Frauen in ihrer schwierigen Situation besser verstehen und so auch besser betreuen zu können.

Es ist ethisch und moralisch hoch bedenklich, Feten auszulesen, und somit eine „Prävention von Behinderung“ in unserer Gesellschaft zu fördern. Menschen mit Behinderung sollen in ihrem sozialen Umfeld respektvoll und rücksichtsvoll aufgenommen werden. Mit der Entscheidung für das behinderte Kind treten die

Eltern für das Recht ihrer Kinder auf Akzeptanz und Teilhabe ein und setzen sich gegen die Tendenzen der Gesellschaft durch. Fragen der Differenz und Vielfalt des menschlichen Seins kann sich das Umfeld so nicht entziehen. Familien mit behinderten Menschen sind allerdings auf die Unterstützung und Bestärkung ihrer praktizierenden Haltung angewiesen. Nur durch Unterstützung von Seiten des Staates, als auch Familie, FreundInnen und Gesellschaft ohne Diskriminierung und ohne Ausgrenzung können die Frauen mit der Verantwortung umgehen.

Wie sich in Zukunft die Pränataldiagnostik weiterentwickeln wird, muss offen bleiben. Wichtig jedoch ist, dass sich die schwangeren Frauen, das Pflegepersonal und die ÄrztInnen ihrer Verantwortung bewusst werden. Viele Gründe und Faktoren haben Einfluss auf die Entscheidungen. Werdenden Müttern sollte während des Entscheidungsprozesses eine fachlich kompetente, sowie einfühlsame Person beratend zur Seite stehen, damit sie leichter mit der Situation umgehen können.

Gedanken eines geschädigten Fetus

*„Die Menschen nennen mich behindert,
und sie haben recht, das bin ich auch.*

*Die Menschen nennen mein Leben kostspielig,
und sie haben recht, das bin ich auch.*

*Die Menschen nennen mich unproduktiv,
und sie haben recht, das bin ich auch.*

*Die Menschen nennen mein Aussehen abstoßend,
und sie haben recht, das ist es auch.*

*Nur GOTT nennt mich seine gute Schöpfung,
und ER hat recht, das bin ich auch.“*

Jürgen Knop

Literaturverzeichnis

Au, F., Shiell, A., Van der Pol, M., Johnston, D. W., & Tough, S. (2006). Does supplementary prenatal nursing and home visitation reduce healthcare costs in the year after childbirth? *Journal of Advanced Nursing* , 56 (6), 657-668.

Baldaszi, E., & Urbas, E. (2006). *Wiener Frauengesundheitsbericht 2006*. Wien: Stadt Wien.

Baldus, M. (2006). *Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Basama, F., Leonard, B., & Leighton, M. (2004). Audit: women's perception and knowledge of the 20 weeks anomaly scan. . *Journal of Obstetrics & Gynaecology* 24 , S. 44-46.

Beck-Gernsheim, E. (2009). Der kontrollierte Embryo - Pränataldiagnostik zwischen Wahlmöglichkeiten und Erwartungsdruck. . *Die Hebamme* , 76-80.

Beck-Gernsheim, E. (1995). Genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Klientenwünschen und gesellschaftlichen Erwartungsdruck. In E. Beck-Gernsheim, *Welche Gesundheit wollen wir?* (S. 111-138). Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Blatt, R. J. (1991). *Bekomme ich ein gesundes Kind? Chancen und Risiken der vorgeburtlichen Diagnostik*. Hamburg: Rowohlt.

Bleidick, U. (1990). Die Behinderung im Menschenbild und hinderliche Menschenbilder in der Erziehung der Behinderten. *Zeitschrift für Heilpädagogik* 41 (8) , S. 514-534.

Bogner, A. (2007). Autonome Entscheidung? Pränatale Diagnostik und ihre Nebenfolgen. *Kurswechsel* , S. 79-87.

Bogner, A. (2005). How Experts Draw Boudaries. Dealing wirh Non-Knowledge and Uncertainty in Trenatal Testing. *Science, Technology and Innovations Studies* , S. 17-37.

Bond, S. (2009). Caring for women with abnormal Papanicolaou Tests during pregnancy. *Journal of Midwifery & Women´s Health* , 54 (3), 201-209.

Bühler, E., & Schaefer, W. (1997). *Wird mein Baby gesund sein? Pränatale Diagnostik im Überblick- Methoden, Risiken, Konsequenzen*. Zürich: Kreuz.

Cara, B. z. (1995). *Schwanger sein-ein Risiko? Informationsbroschüre zu vorgeburtlichen Tests in der Schwangerschaft mit ihrer persönlichen und gesellschaftlichen Bedeutung*. Bremen: W. Geffken Druck- und Verlags GmbH.

Daniilidis, A., Karydas, H., Zournatzi, V., Tantanasis, T., Giannoulis, C., & Tzafettas, J. (2008). A four-year retrospective study of amniocentesis: one centre experience. *Hippokratia* , 12 (2), 113-115.

Ekelin, M., Crang-Svalenius, E., & Dykes, A.-K. (2004). A qualitative study of mothers`and fathers`experiences of routine ultrasound examination in sweden. *Midwifery* , 20 (4), 335-344.

Ekelin, M., Crang-Svalenius, E., Nordström, B., & Dykes, A.-K. (2008). Parents´experiences, reactions and needs regarding a nonviable fetus diagnosed at a second trimester routine ultrasound. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* , 37 (4), 446-454.

Elmshäuser, E. (1998). *Pränatale Diagnostik aus der Sicht der Schwangeren Frauen. Eine empirische Studie über die Inanspruchnahme und Bewertung pränataler Diagnostik sowie themenbezogener Beratung in der Stadt Bremen*. Gießen: Diplomarbeit.

Endres, M. (1987). Psychologische Auswirkungen von pränataler Diagnostik auf den Schwangerschaftsverlauf. In P. Fedor-Freybergh, *Pränatale und Perinatale Psychologie und Medizin. Begegnung mit dem Ungeborenen* (S. 583-593). Älvsjö: Saphir.

Etchegary, H., Potter, B., Howley, H., Cappelli, M., Coyle, D., Graham, I., et al. (2008). The influence of experiential knowledge on prenatal screening and testing decisions. *Genetic Testing* , 12 (1), 115-124.

Feigl, S. (2009). *Frauenratgeberin 2009*. Wien: Bundeskanzleramt.

Fesch, C. (2000). *Genetische Tests, Wie funktionieren sie und was sagen sie aus?* Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag GmbH.

Friedrich, H., Henze, K.-H., & Stemmann-Acheampong, S. (1998). *Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen*. Berlin: Verlag für Wissenschaftl und Bildung.

Fritsch, U., & Mühlhaus, K. (1998). Schwangerschaft unter Vorbehalt? Nutzen und Risiken der Pränataldiagnostik. In C. Swientek, *Was bringt die Pränatale Diagnostik* (S. 21-39). Freiburg im Breisgau: Herder .

Geraedts, R., & Zuper, C. (1990). Zur Geschichte und Gegenwart der Humangenetik. *Behindertenpädagogik* , S. 23-39.

Gethmann, C. (1993). Zur Ethik des Handelns unter Risiko im Umweltstaat. In C. Gethmann, & M. Kloepfer, *Handeln unter Risiko im Umweltstaat* (S. 1-54). Berlin: Springer.

Gjerris, A. C., Loft, A., Pinborg, A., Christiansen, M., & Tabor, A. (2008). Prenatal testing among women pregnant after assisted reproductive techniques in Denmark 1995-2000: a national cohort study. *Human Reproduction* , 23 (7), 1545-1552.

Green, J. M., Hewison, J., Bekker, H. L., Bryant, L. D., & Cuckle, H. S. (2004). Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. *Health Technology Assessment* , 8 (33).

Gregg, R. (1995). *Pregnancy in a High-Tech Age. Paradoxes of Choice*. New York: New York University Press.

Haker, H. (1998). Genetische Beratung und moralische Entscheidungsfindung. In M. Düwell, & D. Mieth, *Ethik in der Humangenetik* (S. 238-268). Tübingen: Francke.

Helfferrich, C., Koppermann, S., Schindele, E., & Will, A. (2001). Planbarkeit und Selbstbestimmung aus subjektiver Perspektive von Frauen. *Reproduktionsmedizin und Gentechnik - Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung* (S. 1-5). Berlin: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Helm, D. T., Miranda, S., & Chedd, N. A. (1998). Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Mother`s reflections on Supports Needed from Diagnosis to Birth. *Mental Retardation* , 36 (1), 55-61.

Hengstschläger, M. (2001). *Das ungeborene menschliche Leben un die moderne Biomedizin. Was kann man, was darf man?* Wien: Wilhelm Maudrich.

Hennen, L., Petermann, T., & Schmitt, J. (1996). *Genetische Diagnostik - Chancen und Risiken - Der Bericht des Büros für Technikfolgen - Abschätzung zur Genomanalyse*. Berlin: Edition Sigma.

Hiemetzberger, M., Messner, I., & Dorfmeister, M. (2010). *Berufsethik und Berufskunde. Ein Lehrbuch für Pflegeberufe*. Wien: Facultas.

Holzgreve, W., Gänshirt-Ahlert, D., & Miny, P. (1995). Invasive und nicht-invasive Pränataldiagnostik und Therapie in utero. In R. Becker, W. Fuhrmann, W. Holzgreve, & K. Sperling, *Pränatale Diagnostik und Therapie* (S. 87-122). Stuttgart: Wiss. Verl.-Ges. .

Hoskovec, J., Mastrobattista, J. M., Johnston, D., Kerrigan, A., Robbins-Furman, P., & Wicklund, C. A. (2008). Anxiety and prenatal testing: do women with soft ultrasound findings have increased anxiety compared to women with other indications for testing? *Prenatal Diagnosis* , 28 (2), 135-140.

Huainigg, F.-J. (2010). *Aus dem Bauch heraus: Pränataldiagnostik und behindertes Leben*. Wien: Wiener Dom-Verlag.

Julian-Reynier, C., Macquart-Moulin, G., Moatti, J., Aurran, Y., Chabal, F., & Aymé, S. (September 1994). Reasons for women's non-uptake of amniocentesis. *Prenatal Diagnosis Volume 14, Issue 9* , S. 859-64.

Jungermann, H., Pfister, H.-R., & Fischer, K. (1998). *Die Psychologie der Entscheidung. Eine Einführung*. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag GmbH.

Kaiser, P. (1985). Methoden der pränatalen Diagnostik. In G. G. Wendt, *Was man über genetische Beratung und pränatale Diagnostik wissen sollte; Eine Informationsbroschüre für den Arzt und seine Mitarbeiter* (S. 37-40). Marburg: DGK-Förderergesellschaft.

Katz Rothman, B. (1989). *Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft*. Marburg: Metropolis.

Kleinveld, J. H., ten Kate, L. P., van den Berg, M., van Vugt, J. M., & Timmermans, D. R. (2009). Does informed decision making influence psychological outcomes after receiving a positive screening outcome? *Prenatal Diagnosis* , 29 (3), 271-273.

Kobelka, C., Mattman, A., & Langlois, S. (2009). An evaluation of the decision-making process regarding amniocentesis following a screen-positive maternal serum screen result. *Prenatal Diagnosis* , 29 (5), 514-519.

Körtner, U. (2004). *Grundkurs Pflegeethik*. Wien: Facultas .

Kowalcek, I., Lammers, C., Brunk, J., Bieniakiewicz, I., & Gembruch, U. (124(3) 2002). Fears of Pregnant Women If Prenatal Examination Yields or Does Not Yield Any Findings. *Zentralbl Gynakol* , S. 170-175.

Kowalcek, I., Mühlhoff, A., & Bieniakiewicz, I. (2001). Nicht-invasive und invasive Pränataldiagnostik und psychische Beanspruchung der Schwangeren. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* , S. 593-598.

Kröger, M. (2004). *Pränatale Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Selektion*. Berlin: Logos.

Krohwinkel, M. (2006a). Nicht ohne pflegerische Bezugsperson. *Die Schwester Der Pfleger 45 Jahrgang* , S. 804-808.

Krohwinkel, M. (2006b). Nicht ohne pflegerische Bezugsperson . *Die Schwester der Pfleger* , S. 908-912.

Krone, S. (1992). *Das ungeborene Kind. Möglichkeiten und Grenzen vorgeburtlicher Untersuchungen*. Stuttgart: Thieme.

Kuppermann, M., Nease jr., R. F., & Learmaan, L. A. (2000). Most women would rather risk a procedure-related miscarriage than have a baby with Down syndrome. *Obstetrics & Gynecology* , 96 (4), 511-516.

Lalor, J. G., Begley, C. M., & Galavan, E. (2008). A grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality. *Journal of Advanced Nursing* , 185-194.

Lalor, J. G., Devane, D., & Begley, C. M. (2007). Unexpected Diagnosis of fetal abnormality: Women's encounters with caregivers. *Birth* , 34 (1), 80-88.

Lösch, A. (2001). *Genomprojekt und Moderne - Soziologische Analysen des bioethischen Diskurses*. Frankfurt/New York: Campus Verlag.

Marteau, T., Johnston, M., Shaw, R., & Slack, J. (1989b). Factors influencing the uptake of screening for open neural-tube defects and amniocentesis to test for Down's syndrome. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 96 , S. 739-748.

Marteau, T., Johnston, M., Shaw, R., Michie, S., Kidd, J., & New, M. (1989a). The impact of screening and diagnostic testing upon the cognitions, emotions and behaviour of pregnant women. *Journal of Psychosomatic Research* 33 , S. 7-16.

Marteau, T., Kidd, J., & Cook, R. u. (1991). Perceived risk not actual risk predicts uptake of amniocentesis. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 98 , S. 282-286.

Menche, N. (2004). *Pflege Heute*. München: Urban & Fischer.

Michaelis, U. (2007). "Was quatscht du so lange? wir haben zu tun...". *Die Schwester Der Pfleger* , S. 126-130.

Mikkelsen, M. (1993). Entwicklung und Stand der Pränataldiagnostik in Dänemark. In B. Schöne-Seifert, & L. Krüger, *Humangenetik - Ethische Probleme der Beratung, Diagnostik und Forschung* (S. 5-23). Stuttgart: Gustav Fischer.

Möbus, V., Casper, F., Heintz, B., Kreienberg, R., Brockerhoff, P., & Knapstein, P. (1992). Amniozentese zur pränatalen Diagnostik aus psychischer Indikation. *Geburtsheilkunde und Frauenheilkunde* 52 , S. 225-229.

Murken, J., & Cleve, H. (1996). *Humangenetik*. Stuttgart: Ferdinand Enke.

Murken, J., Grimm, T., & Holinski-Feder, E. (2006). *Humangenetik*. Stuttgart: Georg Thieme.

Nagle, C., Lewis, S., Meiser, B., Gunn, J., Halliday, J., & Bell, R. (2008). Exploring general practitioners' of informing women about prenatal screening tests for foetal abnormalities: a qualitative focus group study. *BMC Health Services Research* , 28 (8), 114-121.

Neeb, M. (2006). *Lysander. Grenzerfahrung einer Mutter. Tagebuch einer Mutter nach der niederschmetternden Diagnose Down-Syndrom und deren Folgen. Der lange Weg sich selbst und anderen zu verzeihen, die zu diesem Schritt geraten haben*. Norderstedt: Books on Demand.

Nippert, I. (1994). Frauen und Pränataldiagnostik, Gesellschaftliche Diskussionsansätze und vorläufige Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In T. Neuer-Miebach, & R. Tarneden, *Vom Recht auf Anders-sein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung* (S. 71-78). Düsseldorf: Lebenshilfe Verlag: Marburg und Verlag Selbstbestimmtes Leben.

Nippert, I., & Horst, J. (1994). *Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenen und Beratern - unter besonderer Berücksichtigung der derzeitigen und zukünftig möglichen Nutzung der Genomanalyse*. Bonn: Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgen-Abschätzung (TAB) beim Deutschen Bundestag, veröffentlicht als TAB-Hintergrundpapier Nr. 2,.

Osterkorn, M. (2005). *Der Entscheidungsfindungsprozess in Zusammenhang mit der Inanspruchnahme des Combined Tests*. Wien: Diplomarbeit.

Pitukkiyironnakorn, S., Manonai, J., & Chittacharoen, A. (2009). Doctor's attitudes towards invasive prenatal diagnosis. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research* , 35 (1), 73-77.

Place, F. (2008). Motherhood and genetic screening: a personal perspective. *Prenatal Diagnosis* , 12 (2), 118-126.

Pohlmann, M. (2006a). Die Pflegende-Patienten-Beziehung. Ergebnisse einer Untersuchung zur Beziehung zwischen Patienten und berufliche Pflegenden im Krankenhaus. *Pflege* , S. 156-162.

Pohlmann, M. (2006b). Zwischen Nähe und Distanz. Pflegende-Patienten-Beziehung. *Die Schwester Der Pfleger* , S. 798-803.

Pschyrembel, W., & Hildebrandt, H. (1994). *Klinisches Wörterbuch*. Berlin: de Gruyter.

Rauskolb, R. (1987). Fetoskopie mit Entnahme von fetalem Gewebe. In J. Murken, *Pränatale Diagnostik und Therapie* (S. 64-73). Stuttgart: Enke.

Ritzinger, P., & Weissenbacher, E. R. (2003). *Später Kinderwunsch - Chancen und Risiken. Vorsorge bei später Schwangerschaft, abnehmende Fruchtbarkeit und Sterilitätsbehandlung; Pränataldiagnostik und neue Methoden der Biomedizin; natürliche Geburt oder Kaiserschnitt auf Wunsch* . Germering: Zuckschwerdt.

Rommelspacher, B. (2001). *Weibliche Autonomie und gesellschaftliche Normierung*. Abgerufen am 02. Dezember 2009 von Reprokult: <http://www.reprokult.de/>

Rothman, B. K. (1989). *Schwangerschaft auf Abruf. Die vorgeburtliche Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft*. Marburg: Metropolis-Verlag für Ökonomie, Gesellschaft und Politik GmbH.

Sahin, N. H., & Gungor, I. (2008). Congenital anomalies: parent`s anxiety and women`s concerns before prenatal testing and women`s opinions towards the risk factors. *Journal of Clinical Nursing* , 17 (6), 827-836.

Sahlmann, L. (1992). Was ist lebenswert? In M. Von Cranach, M. Frensch, M. Schmidt, & M. Schmidt, *Euthanasie. Sind alle Menschen Personen?* (S. 14-27). Schaffhausen: Novalis.

Samerski, S. (2002). *Die verrechnete Hoffnung; von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung*. Münster: Westfälisches Dampfboot.

Sancken, U. (2003). Mütterliches Alter und Prävalenz numerischer Chromosomen-Anomalien. Bedeutung für Patientenaufklärung und Einsatz von Screening-Verfahren. *Frauenarzt*, 44 (6), 652-656.

Santalahti, P., Aro, A. R., Hemminki, E., Helenius, H., & Ryyänänen, M. (1998a). On what grounds do women participate in prenatal screening? *Prenatal Diagnosis*, 18 (2), 153-165.

Santalahti, P., Hemminki, E., Latikka, A.-M., & Ryyänänen, M. (1998b). Women`s decision-making in prenatal screening. *Social Science & Medicine*, 46 (8), 1067-1076.

Schindele, E. (1994). Die kontrollierte Schwangere. Auswirkungen der pränatalen Diagnostik - Erfahrungen der unabhängigen Beratungsstelle "Cara". In T. Neuer-Miebach, & R. Tarneden, *Vom Recht auf Anderssein; Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung* (S. 79-93). Lebenshilfe: Marburg.

Schindele, E. (1990). *Gläserne Gebärmütter, Vorgeburtliche Diagnostik - Fluch oder Segen*. Frankfurt: Fischer Taschenbuch.

Schindele, E. (1996). *Pfusch an der Frau. Krankmachende Normen, überflüssige Operationen, lukrative Geschäfte. Ratgeber für einen anderen Umgang mit dem Frauenarzt*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch.

Schindele, E. (1995). *Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko*. Hamburg: Rasch und Röhning.

Schmidtke, J. (1997). *Vererbung und Ererbtes. Ein humangenetischer Ratgeber*. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch.

Scholz, C., Endres, M., & Zach, K. u. (1989). Psychologische Aspekte der Entscheidung zur Inanspruchnahme pränataler Diagnostik - Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. *Öffentliches Gesundheits-Wesen* 51 , S. 278-284.

Schwerdtfeger, J., Wien, H.-J., & Petersen, P. (1987). Erlebnisaspekte der Schwangerschaft bei Amniozentese-Patientinnen unter besonderer Berücksichtigung der Sonographie. *Gynäkologische Praxis* 11 , S. 533-540.

Segal, I., & Shahar, Y. (2009). A distributed system for support and explanation of shared decision-making in the prenatal testing domain. *Journal of Biomedical Informatics* , 42 (2), 272-286.

Smith, D. K., Slack, J., Shaw, R. W., & Marteau, T. m. (1994). Lack of knowledge in health professionals: a barrier to providing information to patients? *Quality in Health Care* , 3 (2), 75-78.

Sowinski, C. (2006). Beziehungspflege - warum sie so schweirig und doch so wichtig ist. *Die Schwester Der Pfleger* , S. 792-796.

Stengel-Rutkowski, S. (1997). Möglichkeiten pränataler Diagnostik. In F. Petermann, S. Wiedebusch, & M. Quante, *Perspektive der Humangenetik; medizinische, psychologische und ethische Aspekte* (S. 49-81). Paderborn: Ferdinand Schöningh.

Strachota, A. (2002). *Heilpädagogik und Medizin. Eine Beziehungsgeschichte. Schriften zur Sonder- und Heilpädagogik und ihren Nachbardisziplinen*. Wien: Literas Universitätsverlag.

Strachota, A. (2006). *Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik*. Frankfurt am Main: Mabuse.

Strafgesetzbuch, D. (1995). Deutschland.

Strafgesetzbuch, Ö. (1975). Österreich.

Swientek, C. (1998). Um was es geht. In C. Swientek, *Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen* (S. 7-21). Freiburg im Breisgau: Herder.

Theile, U. (1998). Pränatale Diagnostik - Was ist das? In C. Swientek, *Was bringt die Pränatale Diagnostik? Information und Erfahrungen* (S. 39-47). Freiburg: Herder.

Tseng, J.-J., Chou, M.-M., Lo, F.-C., Lai, H.-Y., Chen, M.-H., & Ho, E. S.-C. (2009). Prenatal diagnosis of extrastructurally abnormal chromosomes: clinical experience and literature review. *Journal Chinese Medical Association* , 72 (1), 29-33.

Van den Berg, M., Timmermans, D. R., ten Kate, L. P., van Vugt, J. M., & van der Wal, G. (2006). Informed decision making in the context of prenatal screening. *Patient Education and Counseling* , 63 (1-2), 110-117.

Vergani, P., Locatelli, A., & Biffi, A. u. (2002). Factors affecting the decision regarding amniocentesis in women at genetic risk because of age 35 years or older. *Prenatal* , S. 769-774.

Volz, S. (2003). Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Kontext von Präimplantations- und Pränataldiagnostik. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* (2), 30-40.

Waldschmidt, A. (1996). *Das Subjekt in der Humangenetik - Expertendiskurse zur Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945-1990*. Münster: Westfälisches Dampfboot.

Watson, M., Hall, S., Langford, K., & Marteau, T. M. (2002). Psychological impact of the detection of soft markers on routine ultrasound scanning: a pilot study investigating the modifying role of information. *Prenatal Diagnosis* , 22 (7), 569-575.

Weigert, V. (2001). *Bekommen wir ein gesundes Kind? Pränatale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch.

Weinans, M. J., Huijssoon, A. M., Tymstra, T., Gerrits, M. C., Beekhuis, J. R., & Mantingh, A. (2000). How women deal with the results of serum screening for Down syndrome in the second trimester of pregnancy. *Prenatal Diagnosis*, 20 (9), 705-708.

Weinman, J. (1991). Psychologische Aspekte pränataler diagnostischer Untersuchungen. In E. Brähler, & A. Meyer, *Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Psychologische Probleme in der Humangenetik* (S. 21-32). Berlin: Springer Verlag.

Wiedebusch, S. (1997). Die Entscheidung der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. In F. Petermann, S. Wiedebusch, & M. Quante, *Perspektiven der Humangenetik* (S. 127-153). Paderborn: Ferdinand Schöningh.

Wienerroither, E. (2010). *Menschen mit Down-Syndrom: Bereicherung vs. Herausforderung für Gesellschaft, Pränataldiagnostik und Pflegewissenschaft*. Wien: Diplomarbeit.

Wiesing, U. (2002). *Ethik in der Medizin*. Stuttgart: Reclam.

Willenbring, M. (1998). Die Untersuchungen hatten ihre Spuren hinterlassen - Psychologische Aspekte der Pränatalen Diagnostik. In C. Swientek, *Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen* (S. 140-146). Freiburg im Breisgau: Herder.

Willenbring, M. (2009). *Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem Behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht*. Heidelberg: Roland Asanger.

Wolff, G. (1997). Ethische Aspekte genetischer Diagnostik und Beratung. In M. Elstner, *Gentechnik, Ethik und Gesellschaft* (S. 57-80). Berlin: Springer.

Wright, J. (2008). Prenatal and postnatal diagnosis of infant disability: breaking the news to mothers. *Journal of perinatal education* , 17 (3), 27-32.

Wunder, M. (1994). Prävention und neue Bioethik. In T. Neuer-Miebach, *Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung* (S. 113-130). Lebenshilfe Verlag, Verlag Selbstbestimmtes Leben: Marburg: Lebenshilfe Verlag, Verlag Selbstbestimmtes Leben:.

Zimbardo, P. G., & Gerrig, R. J. (2004). *Psychologie* . München: Pearson.

Zlotogora, J. (2002). Parental decisions to abort or continue a pregnancy with an abnormal finding after an invasive prenatal test. *Prenatal Diagnosis* , 22 (12), 1102-1106.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht der Methoden

Tabelle 2: Vergleich der Methoden

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 2: Entscheidungsbaum, leicht modifiziert nach Weigert (2001, S.15)

Abbildung 2: Schematische Darstellung einer Amniozentese

Abbildung 3: Chorionzottenbiopsie

a) durch die Scheide und den Halskanal der Gebärmutter

b) durch die mütterliche Bauchdecke

Abbildung 4: Nabelschnurpunktion; Entnahme von kindlichem Blut durch die Bauchdecke der Mutter im Bereich des Nabelschnuransatzes an der Plazenta

Abbildung 5: Fetoskopie (Direktbeobachtung des ungeborenen Kindes)

Abbildung 6: Moderatorvariablen bei der Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik

Glossar

Aberration: Abweichung. Wird von einer Chromosomenaberration gesprochen, ist die Abweichung von der normalen Chromosomenanzahl oder eine strukturelle Störung einzelner Chromosomen gemeint.

AFP: Alpha-Feto-Protein, embryonales Protein, das im mütterlichen Blut und im Fruchtwasser nachzuweisen ist.

Amniozentese: Auch Fruchtwasseruntersuchung genannt; Punktion der Embryonalhülle, die das Fruchtwasser enthält, durch die Bauchdecke der Frau.

Biopsie: Entnahme einer Gewebeprobe durch Punktion mit einer Hohlnadel, unter Anwendung spezieller Instrumente.

Chorionzottenbiopsie: Entnahme von Chorionzotten, die zum kindlichen Anteil des Mutterkuchens gehören und die gleiche Erbinformation enthalten wie der Embryo respektive der Fötus.

Cordozentese: Blutentnahme aus der Nabelschnur unter Ultraschallkontrolle (durch die Bauchdecke der Frau).

Down-Syndrom: Geistige Behinderung von unterschiedlichem Ausmaß und einer Anzahl spezieller körperlichen Merkmale. Ein Chromosom Nr. 21 ist zuviel, deshalb auch Trisomie 21, früher Mongolismus.

Embryo: Frucht der Gebärmutter während der Organentwicklung, d.h. während der ersten drei Monate der Schwangerschaft.

Fetoskopie: Direkte intrauterine Betrachtung des Fötus mit einem Fetoskop.

Fötus: Bezeichnung der menschlichen Frucht nach Abschluß der Embryonalzeit, also ab dem 4. Schwangerschaftsmonat.

Indikation: Grund der Anwendung eines bestimmten diagnostischen oder therapeutischen Verfahrens in einem Krankheitsfall, der seine Anwendung hinreichend rechtfertigt.

Invasiv: (In den Körper der Frau) eindringend.

Pränataldiagnostik: Gesamtheit aller vorgeburtlichen Untersuchungen des ungeborenen Kindes im Mutterleib, durch invasive und nicht-invasive Methoden.

Sonographie: Anderes Wort für Ultraschall (Pschyrembel & Hildebrandt, 1994).

Anhang

A) Beratungsstellen für Pränataldiagnostik

BeraterInnen in ganz Österreich bieten Gedankenaustausch, Dialoge und Begleitung bei allen Fragen und Anliegen, die in Zusammenhang mit Pränataldiagnostik auftauchen können.

Wien:

Aktion Leben, Dorotheergasse 6-8, 1010 Wien, www.aktionleben.at

Nanaya, Zollergasse 37, 1070 Wien, www.nanaya.at

FEM in der Semmelweis-Frauenklinik, Bastiengasse 36-38, 1180 Wien

Steiermark:

Beratungszentrum für Schwangere, Leonhardstraße 114, 8010 Graz,
www.schwangerenberatung.at

Frauengesundheitszentrum, Joanneumring 3, 8010 Graz, www.fgz.co.at

Familienberatungsstelle Fabro, Parkring, 8083 St. Stefan im Rosental

Salzburg:

Aktion Leben, Hellbrunner Straße 13, 5020 Salzburg,
www.aktionleben.at/salzburg

Familienberatungsstelle der Lebenshilfe Salzburg, Sterneckerstraße 19/1/4a,
5020 Salzburg

Oberösterreich:

Zoe Schwangerenberatung, Bürgerstraße 1, 4020 Linz, www.zoe.at

Niederösterreich:

Caritas Wien, Wassergasse 16, 2500 Baden, www.caritas-wien.at

Burgenland:

Der Lichtblick, Obere Hauptstraße 27/1/12, 7100 Neusiedl/See,
www.der-lichtblick.at

Kärnten:

Frauengesundheitszentrum Villach, Völkendorfer Straße 23, 9500 Villach,
www.fgz-kaernten.at

Vitamin R, Hauptstraße 58, 9545 Radenthein, www.vitamin-r.at

Belladonna: Frauenberatung und Familienberatung, Villacher Ring 21/2, 9020
Klagenfurt, www.frauenberatung-belladonna.sid.at

Tirol:

Familienberatungsstelle der Caritas Innsbruck, Heiliggeiststraße 16, 6020
Innsbruck, www.caritas-innsbruck.at

Vorarlberg:

Ehe- und Familienzentrum Feldkirch der Katholischen Kirche Vorarlberg,
Herrengasse 4, 6800 Feldkirch, www.efz.at

Lebenslauf

Persönliche Daten:

Name: Corinna Charvat
Anschrift: 1210 Wien, St. Michaelgasse 100
E-Mail: corinna.charvat@aon.at
Geburtsdatum: 01.06.1985
Geburtsort: Wien
Staatsbürgerschaft: Österreich

Schulbildung:

1991 - 1995 Volksschule, 1210 Wien; Pastorstraße 29
1995 - 2003 Bundesgymnasium und Bundesrealgymnasium Wien XXI
Schulschiff Bertha von Suttner
Reifeprüfung am 12.6.2003
2005 - jetzt Studium Pflegewissenschaft an der Universität Wien
2009 – jetzt Masterstudium „Sozialraumorientierung und Sozialpolitik“
am FH Campus Wien

Besondere Kenntnisse:

Englisch Foothill College: English as a second language
Toefl Test
Stanford course Psychologie: Child Development
Führerschein B

Arbeit:

2003 - 2005 Au Pair in Kalifornien
2005 - 2006 Adecco (geringfügig Angestellte)
2007 - 2010 Marionnaud Parfümeries (Filialservice/Marketing)
2010 – jetzt Sony Ericsson Mobile Communications (Marketing)