

Diplomarbeit

Titel

„Ja“ zur Pränataldiagnostik

Zum Informations- und Wissensstand schwangerer Frauen vor
der Durchführung von Erst-Trimester-Screenings nach
chromosomalen Veränderungen

Verfasserin

Kathrin Debortoli

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.phil.)

Wien, im November 2008

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pädagogik

Betreuerin: Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota

DANKSAGUNG

Mein besonderer Dank gilt in erster Linie meinen Eltern, die mich während meiner Studienzeit stets mit tatkräftiger Unterstützung begleitet haben.

Meiner Betreuerin Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota danke ich für ihre wissenschaftliche Betreuung.

Ein ganz großes „Dankeschön“ an Prim. Peter Schwärzler der Gynäkologie und Geburtshilfe des LKH Feldkirch für die Möglichkeit, diese wissenschaftliche Forschungsarbeit zu schreiben.

Frau Dr. Michelle Kargl-Neuner danke ich für die zahlreichen Stunden, in denen ich sie während ihres Dienstes begleiten durfte und für ihre Bemühungen, mir die pränatalmedizinische Praxis näher vorzustellen.

Den KollegInnen des Lehrgangs zur Psychosozialen Beratung im Rahmen der PND meinen besten Dank für all ihre Erfahrungsberichte und Diskussionen, die mich beim Schreiben oftmals inspiriert haben.

Und schlussendlich meinen besten Dank allen Patientinnen, die mir freundlicherweise für die Durchführung der Interviews zur Verfügung gestanden sind.

ZUSAMMENFASSUNG

Die vorliegende qualitative Forschungsarbeit hat den Informations- und Wissensstand schwangerer Frauen vor der Durchführung von Screeninguntersuchungen nach chromosomalen Veränderungen im ersten Trimenon zum Thema. Die Datenerhebung setzt sich aus sechs problemzentrierten Interviews zusammen, die mittels einer Themenanalyse ausgewertet wurden. Fünf von sechs schwangere Frauen haben Informationen über die bevorstehende Untersuchung (NT-Messung bzw. Combined-Test) von ihrer behandelnden Gynäkologin erhalten, so dass die Frauen mit einer guten medizinischen Aufklärung die Screeninguntersuchung in Anspruch nahmen. Allerdings fand das individuelle Wissen über mögliche psychische und/oder pädagogische Konsequenzen im Rahmen der PND bei allen befragten Frauen keinen Einzug in den grundlegenden Entscheidungsfindungsprozess für eine nichtinvasive Untersuchung im ersten Trimenon.

ABSTRACT

The purpose of this thesis is to show how much knowledge pregnant women have prior to the screening examination, looking for chromosomal changes in the first trimester of the pregnancy. The data was gathered from six interviews which were analyzed accordingly. Five out of six pregnant women got information from their gynaecologist about the upcoming examinations ("nuchal translucency measurement" and "combined test" respectively) in order to know in detail what is going to happen during the screening examination. However, none of the expecting mothers based their decision for the non-invasive examination on the possible psychological and/or pedagogical consequences which could occur during the prenatal diagnostics.

Inhaltsverzeichnis

EINLEITUNG	6
1. MEDIZINISCHE GRUNDLAGEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK.....	19
1.1 NICHTINVASIVE UNTERSUCHUNGSMETHODEN	19
1.1.1 <i>Ultraschalluntersuchungen</i>	19
1.1.2 <i>Untersuchungen des mütterlichen Blutes</i>	21
1.1.3 <i>Combined Test</i>	21
1.2 INVASIVE UNTERSUCHUNGSMETHODEN.....	22
1.2.1 <i>Die Amniozentese</i>	22
1.2.2 <i>Die Chorionzottenbiopsie</i>	23
1.3 DAS ERSTTRIMESTERSCREENING	24
1.3.1 <i>Diagnostik von Chromosomenstörungen von 11-13⁺⁶ SSW</i>	24
1.3.1.1 <i>Maternelles Alter und Schwangerschaftsalter</i>	25
1.3.1.2 <i>Biochemische Parameter</i>	25
1.3.1.3 <i>Fetale Nackentransparenz</i>	26
1.3.1.4 <i>Fetales Nasenbein</i>	27
2. FETALE ANOMALIEN	28
2.1 KLASSIFIZIERUNG	28
2.2 CHROMOSOMENANOMALIEN	29
2.2.1 <i>Trisomie 21 („Down-Syndrom“)</i>	29
2.2.2 <i>Trisomie 18 („Edwards-Syndrom“)</i>	32
2.2.3 <i>Trisomie 13 („Patau-Syndrom“)</i>	32
2.3 STRUKTURELLE FEHLBILDUNGEN.....	33
2.3.1 <i>Spina Bifida</i>	33
2.3.2 <i>Anenzephalie</i>	34
2.4 EXKURS: FOLSÄURE ZUR PRÄVENTION VON NEURALROHRDEFEKTEN.....	34
3. DER ENTSCHEIDUNGSFINDUNGSPROZESS IM KONTEXT VON PRÄNATALDIAGNOSTIK	37
3.1 GRUNDLAGEN EINER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG	37
3.2 SELBSTBESTIMMUNG VS. FREMDBESTIMMUNG.....	43
3.3 EINFLUSSFAKTOREN AUF DIE ENTSCHEIDUNG.....	46
3.3.1 <i>Die Gesellschaft</i>	47
3.3.2 <i>Persönliche Wertvorstellungen</i>	48

3.3.3	<i>Einstellungen des persönlichen Umfeldes</i>	48
3.3.4	<i>Individueller Informations- und Wissensstand</i>	49
3.4	PSYCHISCHE ASPEKTE DER PRÄNATALDIAGNOSTIK UND DIE NOTWENDIGKEIT VON WISSEN	51
3.5	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN WISSEN UND SELBSTBESTIMMTER ENTSCHEIDUNG	57
4.	BERATUNG IM KONTEXT VON PRÄNATALER DIAGNOSTIK	59
4.1.	ZUR NOTWENDIGKEIT EINER MEDIZINISCHEN UND PSYCHOSOZIALEN BERATUNG	59
5.	QUALITATIVER FORSCHUNGSANSATZ	68
5.1	CHARAKTERISIERUNG DES UNTERSUCHUNGSDESIGNS	68
5.2	DATENERHEBUNG	70
5.2.1	<i>Interviewpartnerinnen</i>	70
5.2.2	<i>Interviewleitfaden</i>	70
5.2.3	<i>Erhebung der Sozialdaten</i>	71
5.2.4	<i>Postskriptum</i>	71
5.3	DATENANALYSE	71
6.	ERGEBNISSE DER UNTERSUCHUNG	73
6.1	KATEGORIENBILDUNG	73
6.2	AUSWERTUNG DER EINZELNEN INTERVIEWS	74
6.2.1	<i>Frau A</i>	74
6.2.2	<i>Frau B</i>	79
6.2.3	<i>Frau C</i>	82
6.2.4	<i>Frau D</i>	86
6.2.5	<i>Frau E</i>	90
6.2.6	<i>Frau F</i>	93
6.3	BEANTWORTUNG DER FRAGESTELLUNG	97
7.	RESUMÉE AUS HEILPÄDAGOGISCHER SICHT	100
	LITERATURVERZEICHNIS	102
	ABBILDUNGSVERZEICHNIS	113
	ANHÄNGE	114

Einleitung

Motivation und Forschungsinteresse

Aufgrund von Lehrveranstaltungen am Institut für Bildungswissenschaft zum Thema Heilpädagogik, Medizin und insbesondere Pränataldiagnostik wurde mein Interesse an diesem spannenden Gebiet im Laufe der letzten beiden Semester immer mehr angeregt. Nachdem ich mit Prim. Univ.-Prof. Dr. Peter Schwärzler und Ass. Dr. Michelle Kargl-Neuner von der Gynäkologie und Geburtshilfe am LKH Feldkirch in der Phase meiner Themenfindung für die Diplomarbeit Kontakt aufgenommen hatte, erhielt ich einen umfassenden Einblick in den Bedarf im Land Vorarlberg für wissenschaftliche Arbeiten im Kontext von vorgeburtlichen Untersuchungen. Im Laufe vieler Gespräche mit dem Ärzteteam der Gynäkologie einigten wir uns darauf, den Informations- bzw. Wissensstand von schwangeren Frauen kurz vor der Inanspruchnahme einer Screeninguntersuchung nach Chromosomenstörungen im ersten Trimenon im Rahmen einer wissenschaftlichen Untersuchung näher zu beleuchten. Nach ersten Literaturrecherchen fiel mir auf, dass dieser - wohl wesentlichste - Zeitraum einer Schwangerschaft forschungsmäßig noch ergänzungsbedürftig wäre und somit verstärkte sich meine Motivation, diese Lücke in meinem Bundesland zu schließen.

Problemstellung

Die Weiterentwicklung der Medizin und der Technik in den letzten 20 bis 30 Jahren führte zu einem völlig neuen Erleben der Schwangerschaft. War eine schwangere Frau in der Vergangenheit „guter Hoffnung“, so verstand man darunter die positiven Erwartungen an den guten Ausgang der Gravidität der Mutter und des ungeborenen Kindes (Rauchfuß 2001, 200). Bis vor kurzem ist es aber bis zur Geburt ein

Geheimnis geblieben, ob das Kind wirklich gesund bzw. nicht-behindert sein würde.¹ Eine Krankheit oder Behinderung beim Neugeborenen wurde bis vor einiger Zeit als Schicksal angesehen, was sich heute aufgrund umfassender Forschungen im Bereich der Pränatalmedizin vollkommen verändert hat (Schumann 2007, 1). Im Laufe der Jahre wurden immer bessere Methoden entwickelt, um bereits in den ersten Schwangerschaftswochen Hinweise auf die Entwicklung des ungeborenen Kindes geben zu können, die auf mögliche Behinderungen, Fehlbildungen oder Erkrankungen hindeuten können. Ist bei werdenden Eltern die Entscheidung für eine Schwangerschaft gefallen, steht die Frau bzw. das Paar heutzutage vor der Entscheidung, ob sie die Angebote der Pränataldiagnostik (PND) in Anspruch nehmen wollen oder nicht. Des Weiteren geht es um die Entscheidung, ob sich werdende Eltern im Falle einer nicht therapierbaren festgestellten Anomalie für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden. Somit ist aufgrund der Angebote von PND eine aktive Kontrolle über die Schwangerschaft und die Entwicklung des Kindes möglich geworden. Den Schwangeren wird die Sicherheit bzw. das Empfinden vermittelt, dass medizinisch alles machbar ist, dass eine „perfekte Schwangerschaft“ möglich scheint und somit dann auch ein „perfektes Kind“ geboren wird. Dieses Vertrauen auf die technischen Möglichkeiten hat aber zur Konsequenz, dass von Seiten der Schwangeren und ihren Partnern immer mehr der Anspruch auf ein gesundes/nicht-behindertes Kind besteht (Kind et al. 1993, 82, Panagl 2007, 5). Mit den medizinischen Fortschritten der Pränataldiagnostik, so ist bei Hepp (1994, 267 zit. n. Beck-Gernsheim 2002, 11) zu lesen, „werden weitere Begehrlichkeiten geweckt und vertieft. Der zunehmende Anspruch auf ein ‚gesundes Kind‘ mag am Ende so weit gehen, dass eine Art ‚Pflicht zum unbehinderten Kind‘ sich entwickeln könnte.“

Pränataldiagnostische Angebote erwecken also den Anschein, dass durch die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungsverfahren die „Gesundheit“ des

¹ Die Geschichte der Pränataldiagnostik geht mit der historischen Entwicklung des Ultraschalls in der Medizin einher. In den frühen 40er Jahren des 20. Jahrhunderts wurde dieses bildgebende Verfahren erstmals in der Medizin angewendet, im Jahr 1958 publizierte der Brite Ian Donald die ersten Ultraschallaufnahmen des ungeborenen Kindes (Donald et al. 1958, 1188). Ende der 1980er Jahre etablierte sich schließlich der Einsatz von Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaftsvorsorge und ist seitdem zu einem unverzichtbaren Routineinstrument geworden (Arzt et al. 2002, 6).

Ungeborenen garantiert werden kann, wobei aber oft vergessen wird, dass durch PND bei Weitem nicht alle Fehlbildungen, Krankheiten und Behinderungen entdeckt werden können. Jedoch verstärkt sich aufgrund dieses Anscheines der Druck auf schwangere Frauen, alle Möglichkeiten einer vorgeburtlichen Untersuchung zum Nachweis und v.a. zum Ausschluss von Behinderungen auszuschöpfen (Beck-Gernsheim 2002, 18). So ist die Inanspruchnahme von PND bereits zu einer Selbstverständlichkeit für jede Schwangere geworden, denn Behinderung gilt als vermeidbar und ist etwas, das heute nicht mehr sein muss (ebd., 17). Neben dem vorherrschenden gesellschaftlichen Druck spielen aber auch weitere Faktoren wie beispielsweise das persönliche Wertsystem, die Einstellungen des Partners, der Familie und FreundInnen zu PND, aber v.a. der individuelle Informations- und Wissensstand über Möglichkeiten, Risiken, Grenzen und Konsequenzen der diagnostischen Untersuchungen im Entscheidungsprozess für bzw. gegen die Inanspruchnahme von PND eine zentrale Rolle (Grond 1993, 69). Diese Einflussfaktoren führen nicht selten dazu, dass PND ganz selbstverständlich und ohne bewusste Auseinandersetzung mit dieser Thematik in Anspruch genommen wird. Meine Vermutung geht dahin, dass diese Tatsache v.a. auf einen unzureichenden Wissens- und Informationsstand über Risiken und Konsequenzen von PND zurückgeführt werden kann - durch das Angebot an niederschweligen, nichtinvasiven Verfahren (z.B. NT-Messung) wird dieser Umstand begünstigt (Die Lebenshilfe 2007, 1).

Grundsätzlich werden die Methoden im Rahmen einer pränataldiagnostischen Untersuchung zwischen nichtinvasiven Verfahren (ohne operativen Eingriff) und invasiven Verfahren unterschieden. Zu den nichtinvasiven und risikofreien Methoden zählen Ultraschalluntersuchungen und Untersuchungen des mütterlichen Blutes, zu den invasiven Methoden gehören Verfahren wie die Chorionzottenbiopsie (CVS) ab der 10. SSW und die Amniozentese (AC), die im Regelfall zwischen der 15. und 17. SSW durchgeführt wird. Das Risiko einer Fehlgeburt bei invasiven Methoden kann mit einer Wahrscheinlichkeit von 0,5 - 1% angegeben werden (Strachota 2006, 13). Vor diesem Hintergrund lag das Bestreben der Medizin in den letzten 20 Jahren besonders in der Entwicklung von nichtinvasiven, also risikofreien Methoden zur Berechnung der Wahrscheinlichkeit für fetale chromosomale Störungen. Ende der

1980er Jahre wurde der sogenannte Triple-Test eingeführt, mit dem durch die Bestimmung der mütterlichen Serumkonzentrationen im Blut (α -Fetoprotein, unkonjugiertes Östriol und freies β -hCG) Hinweise auf chromosomale Störungen sowie auf das Vorliegen von Neuralrohrdefekten wie beispielsweise Spina bifida beim Ungeborenen möglich waren (Nicolaidis 2004, 13). In den 1990er Jahren wurde die sonographische Nackentransparenzmethode (NT-Messung) zwischen 11-13⁺⁶ Schwangerschaftswochen eingeführt, mit der mit einer Wahrscheinlichkeit von 75% von Trisomie 21 betroffene Feten identifiziert werden konnten (ebd., 21). Im Jahr 2001 konnte schließlich festgestellt werden, dass das Fehlen des fetalen Nasenbeins (NB) ebenfalls auf eine Wahrscheinlichkeit von Trisomie 21 hinweist (Nicolaidis 2004, 12ff). Wird heutzutage das mütterliche Alter mit der Konzentration der verschiedenen fetoplazentaren Produkte wie freies β -hCG und pregnancy-associated plasma protein-A (PAPP-A) im mütterlichen Kreislauf, die Messung der NT sowie die Messung des NB im Rahmen des sogenannten Combined-Tests durchgeführt, so können mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% chromosomal „abnormale“ Feten entdeckt werden (ebd., 15). Da die Befundaussagen - v.a. der nichtinvasiven PND - keine 100% Diagnose erlauben, sondern lediglich die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Krankheit, Behinderung oder Fehlbildung berechnen können, sind im Falle von festgestellten Auffälligkeiten in den meisten Fällen invasive Untersuchungen die Folge. Aber auch mit diesen Methoden können längst nicht alle möglichen Fehlbildungen, Erkrankungen und Behinderungen erkannt werden und die wenigsten sind pränatal therapierbar (Heß 2005, 5). Spätestens zu diesem Zeitpunkt sind dann werdende Eltern gezwungen, sich mit dem Thema Behinderung oder Krankheit auseinanderzusetzen und eine Entscheidung für bzw. gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft zu fällen (Schumann 2007, 5).

Obwohl das immer größer gewordene Wissen um die Schwangerschaft und das ungeborene Kind mit all den Möglichkeiten einer gezielten Diagnostik viele Vorteile für schwangere Frauen gebracht hat (z.B. Beruhigung), sollte jeder Schwangeren vor der Inanspruchnahme einer Untersuchung bewusst sein, dass die Angebote der PND auch unterschiedlich hohe Gefahren und Risiken für die körperliche und seelische Unversehrtheit für Mutter und Kind bergen können. Einerseits überwiegt die Freude über die Schwangerschaft und über die Vorstellung auf ein Leben mit

dem Kind. Andererseits spürt die Schwangere eine enorme Angst, das Kind könnte eine Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung haben. Diese Vorstellung wird als äußerst bedrohlich empfunden, es entstehen Sorgen über die Betreuung eines möglicherweise behinderten Kindes und gleichzeitig werden massive Ängste geweckt, dieser späteren Situation nicht gewachsen zu sein (Rauchfuß 2001, 203). Leider wird nur ganz vereinzelt im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen angesprochen, dass diese möglicherweise den normalen Schwangerschaftsablauf stören können, da sie bei der Schwangeren Ängste hervorrufen können, die sich u.a. auch auf die innere Bindung an das Ungeborene auswirken können (Rauchfuß 2001, 203). Umso wichtiger scheint das heute geltende zentrale ethische Prinzip, vor jeder noch so banalen Ultraschalluntersuchung einen sogenannten „informed consent“ (eine informierte Zustimmung) bei der schwangeren Frau einzuholen. Damit gemeint ist die Vermittlung von Informationen über potentielle Chancen und Risiken der einzelnen Untersuchungsverfahren als Vorbereitung auf ein mögliches auffälliges Testergebnis und der daraus resultierenden Entscheidungszwänge, was jedoch v.a. im klinischen Alltag nicht immer umgesetzt wird. So halten Wieser et al. (2006b, 55ff) fest, dass in einem Krankenhaus, in dem PND routinemäßig durchgeführt wird, die Consent-Praxis im Zusammenhang mit nichtinvasiven Verfahren nur am Rande erfolgt.

Die Herstellung eines Consent vor einer NT-Messung oder eines Combined- Tests wird ausschließlich schriftlich mittels eines Formulars eingeholt, auf dem Informationen über die durchzuführende Untersuchung zu finden sind. Mit diesem Formular, das bei der Anmeldung in der Schwangerenambulanz von der Krankenschwester ausgegeben wird, wird eine Einverständniserklärung eingeholt. Zur mündlichen Aufklärung kommt es - wenn überhaupt - meist erst während der Untersuchung. Besonders betroffen macht, wie ebenfalls bei Wieser et al. (2006b, 59) zu lesen ist, die selbstverständliche Annahme von GynäkologInnen in Krankenhäusern, dass schwangere Frauen bereits mit Vorinformationen über die anstehende Untersuchung vom überweisenden Frauenarzt bzw. Frauenärztin zur Anmeldung kommen. Jedoch ist es niedergelassenen GynäkologInnen, die nicht für Pränataldiagnostik spezialisiert sind, nicht immer möglich, eine komplexe (genetische) Aufklärung durchführen zu können, obwohl dies eine Voraussetzung für eine autonome und verantwortungsvolle Entscheidung für die Inanspruchnahme von

PND darstellen sollte (Strachota 2004, 60). Somit wage ich zu bezweifeln, dass schwangere Frauen pränataldiagnostische Untersuchungen in einem Krankenhaus auf der Basis einer umfassend stattgefundenen Aufklärung und Beratung, d.h. mit größtmöglichem Informations- und Wissensstand, in Anspruch nehmen. Meiner Ansicht nach stellt sich angesichts der vielzähligen, beeinflussenden Faktoren, die zur Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen führen (können), die Frage, inwieweit im Zusammenhang mit der Consent-Praxis neben der medizinischen Aufklärung auch Bedarf an der Zusammenarbeit mit der Heilpädagogik oder der psychosozialen Beratung besteht. Ich sehe ganz klar, dass diese Arbeitsfelder einen entscheidenden Beitrag zur Sicherstellung einer umfassenden Consent-Praxis leisten können. So soll die Thematisierung von Möglichkeiten, Risiken, Grenzen aber auch Konsequenzen von Pränataldiagnostik nicht nur von medizinischer Seite durchgeführt werden, sondern könnte durchaus in interdisziplinärem Rahmen erfolgen. Dies scheint mir insofern wichtig, da einerseits eine Aufklärung und Beratung über die psychosozialen Aspekte von PND von speziell ausgebildeten Fachkräften durchgeführt werden sollte und andererseits die zeitlichen Ressourcen von MedizinerInnen in Institutionen für eine solche nicht-medizinische Aufklärung und Beratung begrenzt sind.

Derzeitiger Forschungsstand

Pränataldiagnostische Untersuchungen sind Gegenstand einer Vielzahl von empirischen Studien. In den Untersuchungen von Marteau et al. (1989), Santalahti et al. (1998), Sjögren (1996), Liamputtong et al. (2003) und van den Berg et al. (2005) werden Gründe für bzw. gegen die Inanspruchnahme von nichtinvasiven Verfahren im ersten Schwangerschaftsdrittel behandelt. Eine Studie aus Österreich von Cerna et al. (2004) über die Gründe für bzw. gegen die Inanspruchnahme eines Ersttrimesterscreenings und eine Diplomarbeit (Osterkorn 2005) zum Entscheidungsfindungsprozess im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme des Combined Tests erweitern den diesbezüglichen Forschungsstand im eigenen Land. Des Weiteren gibt es umfassende Untersuchungen die der Frage nachgehen, mit welchen grundlegenden Einstellungen und mit welchem Wissensstand schwangere Frauen eine anstehende nichtinvasive pränataldiagnostische Untersuchung in

Anspruch nehmen. Die Ergebnisse sind zwar nicht in deutschsprachigen, aber in internationalen Studien von Ad-Jader et al. (2000), Mulvey & Wallace (2000), Chilaka et al. (2001), De Vigin et al. (2002) und Müller et al. (2006) zu finden. Gegenstand von einigen Studien ist auch der Einfluss der Ergebnisse von nichtinvasiven Verfahren auf die Entscheidung für die Inanspruchnahme von invasiven Untersuchungsmethoden wie Amniozentese und Chorionzottenbiopsie. Autoren wie Weinans et al. (2000), Vergani et al. (2002) und Caughey et al. (2007) können hier angeführt werden.

Wurde im Rahmen einer nichtinvasiven PND ein auffälliger Befund erstellt, steht die Schwangere vor der Entscheidung, ob sie zur definitiven Abklärung ein invasives Untersuchungsverfahren in Anspruch nehmen will, wobei in Studien die Amniozentese am häufigsten genannt wird. Endres et al. (1989) und Marteau et al. (1991) beschäftigen sich in ihren Untersuchungen mit diesem Entscheidungsprozess. Auch Cederholm et al. (1999) führten eine umfassende Studie über die Gründe für die Inanspruchnahme von invasiven Untersuchungen, den diesbezüglichen Wissensstand betroffener Frauen und die psychischen Reaktionen während der Testung durch. Die psychischen Auswirkungen von pränataler Diagnostik auf schwangere Frauen untersuchten Autoren wie Kowalcek et al. (2001, 2002, 2005), Bieniakiewicz et al. (2006) und Brunk et al. (2007) und Korenromp (2005). Lenhard (2005) hat sich in seiner Forschungsarbeit mit den Auswirkungen von PND auf behinderte Menschen und ihre Familien eingehend beschäftigt. Die Autorinnen Baldus (2006) und Wohlfahrt (2002) gingen der Frage nach, welche Gründe für die Fortsetzung einer Schwangerschaft nach der Diagnose Down-Syndrom eine zentrale Rolle spielen.

Ein weiterer zentraler Aspekt im Rahmen der PND bildet die Frage, wie schwangere Frauen die unterschiedlichen Untersuchungsverfahren erleben. Wieser et al. (2006a) beleuchteten in einer umfassenden Studie die Pränataldiagnostik aus der Sicht von Betroffenen, in einer weiteren Untersuchung thematisieren sie schließlich auch die Sicht von medizinischen ExpertInnen.

Im Rahmen eines pränataldiagnostischen Prozesses sind Frauen stets mit Konflikten Unsicherheiten und Zweifeln konfrontiert, die oftmals auch im eigenen privaten Umfeld nicht bewältigt werden können (Lammert 2002, 16ff). So ist ein weiterer

wichtiger Aspekt im Kontext der PND die psychosoziale Beratung sowohl vor, als auch während und nach einer Untersuchung. Die Dissertationen von Ackermann (2005) und Feldhaus-Plumin (2005) liefern entscheidende Ergebnisse über eine diesbezügliche Notwendigkeit. Weiters zeigen Studien von Dievernich et al. (2005), Gottmann et al. (2005), Wassermann et al. (2005) und Kuhn & Riehl-Emde (2007) auf, dass eine psychosoziale Beratung zur „Routinebehandlung“ in der PND gehören sollte, sobald ein pathologischer Befund diagnostiziert wurde, wobei nach Lammert et al. (2002, 25) der Beratungsbedarf bereits dann einsetzt, sobald Schwangere ärztliche Hilfe in Anspruch nehmen.

Im Rahmen ihrer empirischen Studie stellt Baldus (2003) neben der psychosozialen Beratung auch die Notwendigkeit von sonderpädagogischer Arbeit im Zusammenhang mit PND dar. Diesbezügliche Forschungen sind auch Gegenstand österreichischer Forschungsbereiche, und so plädiert auch Strachota (2004, 61) dafür, dass die Heilpädagogik in die Beratung im pränataldiagnostischen Bereich mit eingeschlossen werden soll.

Forschungsdefizit

Durch die Erarbeitung des aktuellen Forschungsstandes kann schließlich folgendes Forschungsdefizit festgehalten werden:

Weitgehend erforscht scheint mir durch zahlreiche internationale Studien aus Großbritannien, Schweden, Finnland und den Niederlanden der Entscheidungsprozess für die Inanspruchnahme von nichtinvasiven Verfahren zur vorgeburtlichen Diagnostik im ersten Trimenon. Einen entscheidenden Beitrag zur Erweiterung des Forschungsstandes in Österreich haben auch die Studie von Cerna et al. (2004) über die Gründe für bzw. gegen die Inanspruchnahme eines Erst-Trimester-Screenings sowie die Diplomarbeit von Osterkorn (2005) über den Prozess dieser Entscheidungsfindung für bzw. gegen die Inanspruchnahme des Combined-Tests geleistet. Hingegen ist bis auf einige wenige Studien wie beispielsweise aus Schweden, Großbritannien und den Niederlanden (Cederholm et al. 1999, Ad-Jader et al. 2000, Chilaka et al. 2001, Müller et al. 2006) der Wissensstand schwangerer Frauen vor anstehenden pränataldiagnostischen Untersuchungen im ersten

Trimenon nur wenig erforscht. Im deutschsprachigen Raum ist mir diesbezüglich nur die Studie der Universität Klagenfurt von Wieser et al. (2006) bekannt, in der schwangere Frauen u.a. zum persönlichen Erleben einer Nackentransparenzmessung bzw. eines Combined Tests interviewt wurden. Der diesbezügliche Informationsstand sowie die medizinische Beratung wurden von den Patientinnen als äußerst unzureichend erlebt, oft haben sie erst im nachhinein erfahren, dass beispielsweise die Nackentransparenz beim Fetus (ohne ihre Zustimmung) im Zuge eines Ultraschalls gemessen wurde.

Wieser et al. (2006) haben Frauen *rückblickend* über die Zeit der Entscheidung und der Inanspruchnahme für nichtinvasive aber auch invasive PND befragt und einen kurzen Einblick in den Informationsstand der Patientinnen gegeben. Meines Erachtens nach ist jedoch eine rückblickende Erzählung über das eigene Erleben von PND mit besonderer Vorsicht zu genießen, da mit der Distanz zu dieser besonderen Lebensphase eine Verzerrung der damals vorhandenen Gefühle und Empfindungen einhergehen könnte.

Forschungsfrage

Screeninguntersuchungen nach Chromosomenstörungen im ersten Trimenon (NT-Messung und Combined Test) sind heutzutage zwar schon zur Routine geworden, aber dennoch soll, wie bereits erwähnt, die Entscheidung für eine Inanspruchnahme stets im Zuge eines „informed consent“ erfolgen. Im Gegensatz zur Diplomarbeit von Osterkorn (2005), die den Entscheidungsprozess schwangerer Frauen für die Inanspruchnahme von nichtinvasiver PND sowie den diesbezüglichen Informationsstand im Rahmen einer Studie in einer gynäkologischen Praxis untersucht hat, bezieht sich das Interesse meinerseits auf die Erhebung des aktuellen Informations- und Wissensstandes kurz vor der Inanspruchnahme einer nichtinvasiven Untersuchung im ersten Schwangerschaftsdrittel in einem *Landeskrankenhaus*, genauer gesagt in einem der 6 österreichischen Zentren für Fetalmedizin. Diese Abgrenzung ist in Bezug auf mein Forschungsvorhaben insofern relevant, da, wie bereits erwähnt, FachärztInnen in Krankenhäusern von einer bereits stattgefundenen Informationsvermittlung ausgehen und somit ein „informed consent“ vor der anstehenden Untersuchung ausschließlich mit einem zweiseitigen

Formular eingeholt wird. Dieses beinhaltet aber lediglich Informationen über die diagnostischen Möglichkeiten einer anstehenden Untersuchung (NT-Messung, Combined-Test) und die dazugehörigen Kosten. Vernachlässigt wird dabei die Thematisierung von Risiken, Grenzen und (psychischen) Konsequenzen und gilt deshalb keinesfalls als Ersatz für eine umfassende, mündliche Aufklärung.

Meine Zweifel an der Aufklärung und Beratung vor einer nichtinvasiven Untersuchung und der darauf basierenden fundierten Entscheidung der schwangeren Frau für die Inanspruchnahme führen dazu, dass ich mich in der vorliegenden Arbeit auf die Erhebung des vorhandenen Wissens- und Informationsstandes schwangerer Frauen konzentriere, die aufgrund einer Empfehlung ihres Frauenarztes bzw. ihrer Frauenärztin eine NT-Messung bzw. einen Combined-Test im LKH durchführen lassen. Anhand der Ergebnisse sollen der Wissensstand, aber auch und vor allem eventuelle Informations- und Wissensdefizite festgehalten werden, die als Basis für den vorhandenen Bedarf an (heilpädagogischer?) Aufklärung, aber auch für eine non-direktive (!) Beratung vor einer anstehenden Untersuchung im ersten Trimenon dienen können.

Im Zuge meines Forschungsvorhabens sollen folgende Fragen beantwortet werden:

1. Wo und wie haben schwangere Frauen vor der Inanspruchnahme einer NT-Messung oder eines Combined Tests ihren Informationsstand erworben?
2. Inwieweit sind Frauen über die Methoden, Möglichkeiten und Grenzen aber auch Konsequenzen eines Erst-Trimester-Screenings informiert?
3. Fühlen sie sich kurz vor der Untersuchung ausreichend informiert?

Meine Hauptfragestellung lässt sich somit wie folgt formulieren:

Mit welchem Informations- und Wissensstand nehmen schwangere Frauen Screeninguntersuchungen im ersten Trimenon in Anspruch?

Methode

Im Mittelpunkt meines Forschungsinteresses steht die Erhebung des individuellen Wissensstandes schwangerer Frauen hinsichtlich der bevorstehenden Screeninguntersuchungen nach chromosomalen Abweichungen im ersten Schwangerschaftsdrittel.

Um mein Forschungsvorhaben optimal durchführen zu können, wurden von mir die Vor- und Nachteile der qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden hinsichtlich der Datengewinnung und Verfahren zur Auswertung im Hinblick auf meine Forschungsfrage miteinander verglichen. Da mein besonderes Anliegen darin besteht, einen möglichst genauen Einblick in den Informationsstand von Frauen kurz vor der Inanspruchnahme einer NT-Messung oder eines Combined Tests in der Schwangerenambulanz des LKH Feldkirch zu bekommen, greife ich zur Datengewinnung und zur Beantwortung meiner Fragestellung auf den qualitativ-empirischen Forschungsansatz zurück. Dessen Funktion besteht in Verbalisierungen einer Erfahrungswirklichkeit, die interpretativ ausgewertet werden müssen (Bortz/Döring 2006, 296). Insbesondere ist es mir ein Anliegen, schwangere Frauen frei zu Wort kommen zu lassen und keine Einschränkungen in der Erzählfreiheit vorzunehmen, wie dies etwa mit einem Fragebogen der Fall sein würde. Somit habe ich mich zur Datenerhebung für ein *Problemzentriertes Interview* (Witzel 2000, Bortz/Döring 2006) entschieden und werde zur Auswertung der Daten die *Themenanalyse* (Witzel 2000) heranziehen.

Mein Forschungsvorhaben setzt sich aus zehn problemzentrierten Interviews zusammen. Es soll ersichtlich werden, welchen Wissensstand schwangere Frauen über die Methoden, Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen einer Screeninguntersuchung haben, inwiefern dieses Wissen erworben wurde und ob sich die Betroffenen ihrer persönlichen Einschätzung zufolge auf ausreichend informierter Basis für die bevorstehende Untersuchung entschieden haben. Selbstverständlich kann diese Studie nicht repräsentativ für die Gesamtbevölkerung angesehen werden, da die dafür vorgesehene Stichprobe von zehn Interviewpartnerinnen viel zu klein ist. Dennoch soll durch die Studienergebnisse ersichtlich werden, in welchen Themenbereichen wieviel Bedarf an (heilpädagogischer) Aufklärung vorhanden ist.

Wichtig dabei ist die genaue Analyse der Themen, die in den einzelnen Interviews angesprochen werden, und in welchen Textstellen diese zum Ausdruck kommen. Die Struktur des Interviews wird dabei durch ein Kodierungsverfahren aufgelöst und die einzelnen Aussagen nach Kategorien sortiert (Froschauer & Lueger 2003, 163). Neben den groben Kategorien wie beispielsweise „Erfahrungen mit PND“, „Wissen zu Entstehung und Auftreten fetaler Fehl- und Missbildungen“, „Wissen zu Möglichkeiten einer NT-Messung oder eines Combined Tests“, „Wissen zu Grenzen einer NT-Messung oder eines Combined Tests“, „Wissen zu Konsequenzen von PND“, etc. können zudem Subkategorien gebildet werden.

Heilpädagogische Relevanz

Die größte Problematik der Schwangerschaftsvorsorge besteht darin, dass durch die Etablierung der Fehlbildungsdiagnostik von Seiten der schwangeren Frau ihre eigene Schwangerschaft immer öfter mit Abweichungen und Risiken assoziiert wird (Lenhard 2005, 39). Allerdings kommen 95-97% der Kinder gesund bzw. nicht-behindert zur Welt und trotzdem überschätzen die Frauen häufig die Wahrscheinlichkeit, ein krankes bzw. behindertes Kind zu bekommen, und klammern sich hilfesuchend an alle sich ihnen bietenden Möglichkeiten der Medizin und Humangenetik (Ness 1997, 3). Friedrich et al. (1998, 14) sprechen beispielsweise der humangenetischen Beratung die Aufgabe zu, vor einer anstehenden Untersuchung Probleme und Konflikte zu fokussieren, die sich möglicherweise ergeben, wenn beim ungeborenen Kind eine Krankheit, Behinderung oder Fehlbildung festgestellt wird und sich die Frage nach einem Abbruch stellt. Jedoch bin ich - auch in Anlehnung an Strachota und Gamperl (2002) - der Überzeugung, dass genau diese Thematik im heilpädagogischen (aber auch psychosozialen) Aufgabenbereich liegt. Einerseits geht es um eine angemessene Unterstützung, um eine bewusste und selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND zu ermöglichen, andererseits geht es in diesem Rahmen auch um eine frühzeitige Bewusstmachung, dass eine möglicherweise diagnostizierte Behinderung während der Schwangerschaft nicht notwendigerweise vermindertes Lebensrecht bedeutet und ein Abbruch der Schwangerschaft nicht zwangsläufig die einzige „Lösung“ sein muss. Vielmehr müssen zu einem möglichst

frühen Zeitpunkt andere Möglichkeiten als ein – wohl auch oft unzureichend überlegter – Abbruch der Schwangerschaft thematisiert und Hilfs-, Therapie- und Förderungsangebote für ein eventuell behindertes Kind aufgezeigt werden. Als diesbezügliche Basis soll u.a. auch der Wissens- und Informationsstand vor einer geplanten PND dienen.

Geplanter Aufbau

Zur Beantwortung meiner Forschungsfrage werde ich nach dem einleitenden Teil meiner Arbeit auf die medizinischen Grundlagen der Pränataldiagnostik eingehen. In diesem ersten Kapitel werden die nichtinvasiven und invasiven Untersuchungsmethoden vorgestellt sowie ein Einblick in das Verfahren eines Ersttrimesterscreenings und die Diagnostik von Chromosomenstörungen von 11-13⁺⁶ SSW gegeben. Im anschließenden zweiten Kapitel werden die häufigsten Chromosomenanomalien (Trisomie 21, 18 und 13) und strukturellen Fehlbildungen wie Spina bifida und Anencephalie thematisiert. Im dritten Kapitel gehe ich auf den Entscheidungsprozess im Kontext von Pränataldiagnostik ein, wobei ein besonderer Fokus auf die Selbstbestimmtheit und Fremdbestimmtheit einer Entscheidung gelegt wird. Hier werden die Einflussfaktoren auf die Entscheidung wie der gesellschaftliche Druck, das persönliche Wertsystem, die Einstellungen des Partners, der Familie und FreundInnen zu PND, aber v.a. der individuelle Informations- und Wissensstand über Möglichkeiten, Grenzen und v.a. (psychische) Konsequenzen von PND dargestellt. Diskutiert werden auch empirische Studien über Konsequenzen und nicht zuletzt über mögliche psychische Auswirkungen einer nicht-invasiver PND. Den Abschluss dieses Kapitels bildet schließlich die Darstellung des Zusammenhangs zwischen Wissen/Informiertheit und selbstbestimmter Entscheidung. Schlussendlich werde ich in Kapitel 4 auf die Notwendigkeit einer medizinischen und psychosozialen Beratung im Kontext von PND eingehen. Darauf folgen wird in Kapitel 5 die Charakterisierung meines Forschungsdesigns sowie in Kapitel 6 die Präsentation und Ergebnisse meiner am LKH Feldkirch durchgeführten Untersuchung mittels leitfadengestützten Interviews. Im siebten und letzten Kapitel werde ich versuchen, aus den Ergebnissen meiner Studie die Konsequenzen für die heilpädagogische Praxis (insbesondere der Informationsvermittlung) herauszuarbeiten.

1. Medizinische Grundlagen der Pränataldiagnostik

1.1 Nichtinvasive Untersuchungsmethoden

1.1.1 Ultraschalluntersuchungen

Wie einleitend bereits erwähnt, hat die pränatale Diagnostik im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge in den letzten Jahren enorm an Bedeutung gewonnen und ist heutzutage aus medizinischer aber auch gesellschaftlicher Sicht nicht mehr wegzudenken. Die Grundlage von pränataler Diagnostik legte der britische Geburtshelfer Ian Donald im Jahr 1958 mit der erstmaligen sonographischen Darstellung eines ungeborenen Kindes (Brauer 2004, 2). Heutzutage ist das verbreitetste Verfahren zur Überwachung des Schwangerschaftsverlaufes noch immer der Ultraschall, eine bildgebende Untersuchungsmethode mit dem primären Ziel, die Entwicklung des Embryos und des späteren Feten zu beobachten. Diese Untersuchung dient in der Frühschwangerschaft in erster Linie zur Lokalisation der Frucht, zur Bestimmung der Vitalität des Embryos, zur Bestimmung des Gestationsalters sowie zur Diagnose von Mehrlingen und deren Chorionizität (Horner et al. 2004, 9). In zweiter Linie können mittels Ultraschall erste Hinweise auf mögliche Fehlbildungen, Behinderungen oder Krankheiten gegeben werden, worauf ich im Laufe dieses Kapitels noch genauer eingehen werde.

Da dem heutigen Wissensstand zufolge Ultraschalluntersuchungen keine schädigenden Auswirkungen auf Mutter und Kind haben, wird seitens der Forschung immer mehr versucht, die Untersuchungsstrategien zu optimieren und die Qualität der Geräte zu verbessern (Häusler 2006, 12f). So wurden in den letzten Jahren große technische Fortschritte gemacht und hochauflösende 3D und 4D Ultraschalls entwickelt, mit denen feinste Details des Kindes dargestellt und funktionale Abläufe sichtbar gemacht werden können.

Im Jahr 1974 wurde in Österreich der sogenannte Mutter-Kind-Pass (MKP) eingeführt, seit dem Jahr 2004 werden zwischen der 18. und 22. SSW sowie zwischen der 30. und 34. SSW Ultraschalluntersuchungen angeboten (Häusler 2006,

16). Zwar sind im MKP die „Mindestanfordernisse“ für Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft geregelt, jedoch entsprechen diese nicht mehr den modernen Erkenntnissen der medizinischen Schwangerschaftsbetreuung. Das Bestreben der Medizin liegt – in Anlehnung an die im Jahr 1995 eingeführten Mutterschaftsrichtlinien in Deutschland – in der Einführung einer dritten Ultraschalluntersuchung im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge (ebd., 16). Diese weitere Untersuchung soll im ersten Trimenon (8. – 12. SSW) durchgeführt werden, um zu einem möglichst frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft eventuelle Hinweise auf kindliche Fehlbildungen oder Chromosomenanomalien geben zu können (Krampl et al. 2005, 9). Das Ziel dieser (angestrebten) drei Basis-Ultraschalluntersuchungen bestehen nach Häusler (2006, 16) und Krampl et al. (2005, 8f) in der

- Bestätigung der Herzaktion
- Bestimmung des Gestationsalters
- Bestimmung der Fruchtwassermenge
- Kontrolle des Platzentasitzes
- Erkennung von Mehrlingsschwangerschaften
- Frühzeitige Erkennung von Auffälligkeiten.

Neben diesen Basisuntersuchungen bestehen heutzutage auch Angebote von erweiterten Ultraschalluntersuchungen. Hierzu zählt das Ersttrimesterscreening in 11-13⁺⁶ SSW (vgl. Kapitel 1.3) und das Organscreening, das zwischen der 18. und 22. SSW durchgeführt werden kann. Derzeit sind diese erweiterten Untersuchungen noch nicht im MKP vertreten, können aber als elektives erweitertes Screening oder als weiterführende Diagnostik auf Indikation (Verdacht bzw. Diagnose von Fehlbildungen, Verdacht bzw. Diagnose auf Störungen des Wachstums) durchgeführt werden, wobei schwangere Frauen hierfür selbst für die Kosten aufkommen müssen (ebd. 8).

Grundsätzlich besteht eine große Problematik von Ultraschalluntersuchungen darin, dass schwangere Frauen immer mehr die Tatsache vergessen, dass es sich hierbei um weit mehr als um „Babyfernsehn“ handelt (Wisser 2005, 32). Oft wird vergessen,

dass der Ultraschall zu einem Verfahren der Pränataldiagnostik gehört und zum Ziel hat, zu einem möglichst frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft Hinweise auf mögliche Fehlbildungen, Krankheiten oder Behinderungen geben zu können. Tatsache ist, dass schwangere Frauen mit einer Selbstverständlichkeit Ultraschalluntersuchungen (z.B. Messung der fetalen NT) in Anspruch nehmen und diese von GynäkologInnen meistens auch ohne ausreichende Beratung und Aufklärung über die möglichen Konsequenzen durchgeführt werden (Wieser 2006a, 16). Dies kann darauf zurückgeführt werden, dass - anders als bei der CVS oder AC - die meisten Frauen vor einer Ultraschalluntersuchung eine unreflektierte Erwartungshaltung an ein unauffälliges Ergebnis haben (Henn 2006, 25).

Leider können mittels Ultraschall nicht alle diagnostischen Möglichkeiten ausgeschöpft werden und somit müssen zur besseren und vor allem frühzeitigen Abklärung von eventuellen Fehlbildungen, Krankheiten oder Behinderungen andere (auch risikobehaftete) Untersuchungsverfahren eingesetzt werden (Krampl et al. 2005, 8).

1.1.2 Untersuchungen des mütterlichen Blutes

Seit ca. 20 Jahren besteht die Möglichkeit, das Risiko einer chromosomalen Störung des Ungeborenen aus zwei Laborwerten des mütterlichen Blutes (AFP und β -hCG) und dem Alter der Mutter zu berechnen (Holzgreve et al., 2004). Heutzutage ist diese Untersuchung bereits im ersten Trimenon möglich, so dass in Kombination mit der Messung der fetalen Nackentransparenz ein sogenannter Combined-Test durchgeführt werden kann. Eine frühe individuelle Berechnung für die Wahrscheinlichkeit einer chromosomalen Abweichung ist somit möglich geworden.

1.1.3 Combined Test

Bei diesem nichtinvasiven pränataldiagnostischen Untersuchungsverfahren werden die Ergebnisse eines Ersttrimesterultraschalls, bei dem das Ungeborene systematisch nach Fehlbildungen untersucht wird und v.a. auf die Nackentransparenz geachtet wird, mit den Ergebnissen einer Hormonbestimmung

des mütterlichen Blutes kombiniert (Schwärzler 2003, 22). Aus diesen Daten errechnet der Computer – unter Berücksichtigung des mütterlichen Alters – das individuelle Risiko für Chromosomenstörungen. Welche Faktoren im Rahmen eines Ersttrimesterultraschalls zum Nachweis bzw. Ausschluss von Chromosomenstörungen eine Rolle spielen, wird in Kapitel 1.3 näher erläutert.

1.2 Invasive Untersuchungsmethoden

1.2.1 Die Amniozentese

Die Amniozentese oder Fruchtwasseruntersuchung (AC) gehört neben der Chorionzottenbiopsie (CVS) zum wichtigsten Verfahren zur Gewinnung kindlicher Zellen zur Chromosomenuntersuchung oder zur molekulargenetischen Untersuchung auf Erbkrankheiten (Sadler 2003, 101f). Bei der zur invasiven PND gehörende AC wird mittels einer Hohlnadel durch die Bauchdecke der Mutter etwa 20-30 ml Fruchtwasser entnommen und anschließend der Chromosomensatz des Kindes untersucht. Dieses Verfahren kann frühestens ab der 14. SSW durchgeführt werden, da erst zu diesem Zeitpunkt genug Amnionflüssigkeit vorhanden ist (Sadler 2003, 101). Diese Flüssigkeit wird auf Alpha-Fetoprotein (AFP) untersucht, das in hohen Konzentrationen vorhanden ist, wenn beim Ungeborenen ein Neuralrohrdefekt wie Spina bifida oder Anenzephalie vorliegt (ebd.). Für den Nachweis von chromosomalen Anomalien werden aus der Amnionflüssigkeit Zellen gewonnen und eine Zellkultur angelegt. Das Ergebnis liegt hier etwa nach 10-14 Tagen vor. Diese Wartezeit kann jedoch verkürzt werden, wenn ein sogenannter FISH-Schnelltest durchgeführt wird (Strachota 2006, 20). Das Ergebnis liegt dann spätestens zwei Tage nach der Punktion vor. Buser et al. (2007, 343) sprechen dieser extrem langen Wartezeit deutliche Nachteile zu, denn schwangere Frauen berichten immer öfters, von einem Gefühl von Schwangerschaft auf Widerruf.

Wie jede invasive Untersuchungsmethode ist auch die AC mit einem Komplikationsrisiko von etwa 0,5-1% belastet (ebd., 22). Empfohlen werden Amniozentesen meistens bei erhöhtem mütterlichem Alter sowie nach einem

auffälligen Hinweis auf das Vorliegen einer Fehlbildung oder Behinderung durch ein nichtinvasives Verfahren (ebd. 22).

1.2.2 Die Chorionzottenbiopsie

Durch die CVS können viele Fehlbildungen und Erkrankungen des Embryos nachgewiesen werden, wobei der entscheidende Vorteil dieser Untersuchung darin besteht, dass sie bereits ab der 10. SSW durchgeführt werden kann. Empfohlen wird die Chorionzottenbiopsie bei erhöhtem mütterlichem Alter, wenn schon ein Kind mit einer Erbkrankheit geboren wurde, bei bekannter Störung der Erbanlagen eines Elternteils oder bei auffälligen Ultraschall- oder Blutuntersuchungsbefunden während der Schwangerschaft (Voigt et al. 2002, 1). Ähnlich wie bei der AC werden bei dieser Untersuchung sogenannte Chorionzotten - aus denen sich im späteren Schwangerschaftsverlauf die Plazenta entwickelt - entnommen. Diese kleinen Gewebeproben werden labortechnisch auf eventuelle chromosomale Veränderungen untersucht. Mitunter kann es aber vorkommen, dass das Ergebnis einer CVS Unsicherheiten aufweist, die nur durch eine spätere AC geklärt werden können (Sadler 2003, 102). Hier entsteht dann eine Wartezeit von etwa einem Monat unter äußerster emotionaler Anspannung (ebd., 102). Ein Nachteil der CVS besteht zudem darin, dass die Konzentration von AFP im Vergleich zur Fruchtwasseruntersuchung nicht nachgewiesen werden kann (ebd., 102).

Das Risiko einer Fehlgeburt lässt sich schwer einschätzen, jedoch kann eine allgemeine Wahrscheinlichkeit mit etwa 2-3% angegeben werden (Strachota 2006, 20). Aufgrund dessen sind weltweit ForscherInnen des Weiteren auf der Suche nach risikofreien aber verlässlichen Strategien zum Ausschluss bzw. Nachweis von embryonalen Fehlbildungen, Krankheiten oder Behinderungen in der Frühschwangerschaft (Lapaire et al. 2005, 272). Das Ziel der Fetalmedizin des 21. Jahrhunderts besteht somit darin, durch die Verbesserung von nichtinvasiven Methoden einerseits zu einem möglichst frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft Fehlbildungen, Behinderungen und Krankheiten zu erkennen und andererseits dadurch das Risiko einer Fehlgeburt nach AC bzw. CVS zu reduzieren. So wird v.a. ein besonderer Fokus auf die Ultraschalluntersuchungen im ersten Trimenon gelegt, worauf ich im nächsten Kapitel nun genauer eingehen möchte.

1.3 Das Ersttrimesterscreening

1.3.1 Diagnostik von Chromosomenstörungen von 11-13⁺⁶ SSW

Wie in dieser Arbeit bereits an mehreren Stellen erwähnt wurde, hat sich die pränatale Diagnostik in den letzten Jahren ganz klar in eine bestimmte Richtung entwickelt: Der Trend liegt in der Durchführung einer Screeninguntersuchung nach chromosomalen Veränderungen zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft, d.h. bereits im ersten Trimenon sollen Möglichkeiten zum definitiven Nachweis bzw. Ausschluss von Chromosomenstörungen möglich sein.

Die Erstbeschreibung der Chromosomenstörung Trisomie 21 im Jahr 1866 gilt als Basis für weitere Erkenntnisse im letzten Jahrhundert. Einige Jahre später fand Shuttleworth im Jahr 1909 erstmals eine Assoziation zwischen dem Down-Syndrom und einem erhöhten mütterlichen Alter. Er beobachtete, dass Kinder mit Trisomie 21 meistens die Letztgeborenen in Großfamilien waren (Shuttleworth 1909, 661ff).

Diese Entdeckung kann als Grundstein für die Entwicklung der heute als Screeninguntersuchungen im ersten Trimenon bekannten Verfahren zum Nachweis bzw. Ausschluss von chromosomalen Veränderungen angesehen werden, wie auch Nicolaides et al. (2004a) in ihrer Einführung beschreiben. Eine weitere Grundlage für die Ausbreitung des heute angewendeten Erst-Trimester-Screenings besteht darin, dass auch die Beschreibung des Phänotyps der Trisomie 21 von Langdon Down - wie beispielsweise die kleine Nase oder die Haut, die zu groß für den Körper scheint - später in mehreren Studien wieder aufgegriffen wird (Cicero et al. 2001, Krampl 2005, Orlandi et al. 2007). So gibt es im Rahmen des Gesamtpaketes einer Screeninguntersuchung gewisse Faktoren, die auf das Vorliegen einer Chromosomenstörung hinweisen können. Im folgenden Kapitel möchte ich nun auf die sogenannten „Soft-Marker“ einer Screeninguntersuchung im ersten Trimenon eingehen und ein besonderes Augenmerk auf die Detektionsrate der einzelnen Bestandteile dieses Verfahrens legen.

1.3.1.1 Maternelles Alter und Schwangerschaftsalter

Aufgrund von zahlreichen Untersuchungen und den daraus resultierten Assoziationen zwischen dem mütterlichen Alter und dem Auftreten einer Chromosomenstörung wurde in den frühen 1970er Jahren das mütterliche Alter als Screeningmethode eingeführt (Schwärzler 2003, 21). Aus medizinischen Überlegungen wurde damals festgelegt, dass nur Frauen ab einem Mindestalter von 35 Jahren eine invasive Diagnostik zugeführt werden durfte. Dieser „cut-off“ Wert als Selektionskriterium in der Schwangerschaft wurde willkürlich festgelegt, da damals etwa 5% aller Schwangeren 35 Jahre und älter waren (ebd. 21). Die Effektivität eines Altersscreenings ist in Summe gesehen jedoch relativ gering, da zwar das Risiko, ein Kind mit Trisomie 21 zu gebären, mit zunehmendem Alter ansteigt, aber die generelle Wahrscheinlichkeit überhaupt schwanger zu werden, abnimmt. So liegt die Entdeckungsrate von Trisomie 21 aufgrund dieser Screeningmethode bei einer falsch-positiv Rate von 5% bei insgesamt nur 30% (ebd. 21). Diese Berechnung war Anlass genug, neue und verbesserte Methoden in das Angebot einer Screeninguntersuchung mit einzubeziehen.

1.3.1.2 Biochemische Parameter

Ende der 1980er Jahre wurde eine neue Screeningmethode (Triple-Test) eingeführt, die zur Diagnose von Chromosomenstörungen nicht nur das mütterliche Alter berücksichtigte. Durch die Bestimmung zweier Parameter im mütterlichen Blut (PAPP-A und freies β -hCG) zwischen der 11. und 14. SSW wurde ersichtlich, dass sich diese Serumkonzentrationen bei Trisomie 21 Schwangerschaften und „gesunden“ Schwangerschaften unterschieden (Nicolaidis et al. 2004a, 22). Während die Höhe des freien β -hCG im mütterlichen Blut normalerweise im Laufe der Schwangerschaft sinkt, steigt dieser Wert bei Trisomie 21 Schwangerschaften. Der PAPP-A-Spiegel steigt normalerweise mit fortschreitendem Schwangerschaftsalter, sinkt aber beim Vorliegen einer Trisomie 21 beim Feten (ebd., 22).

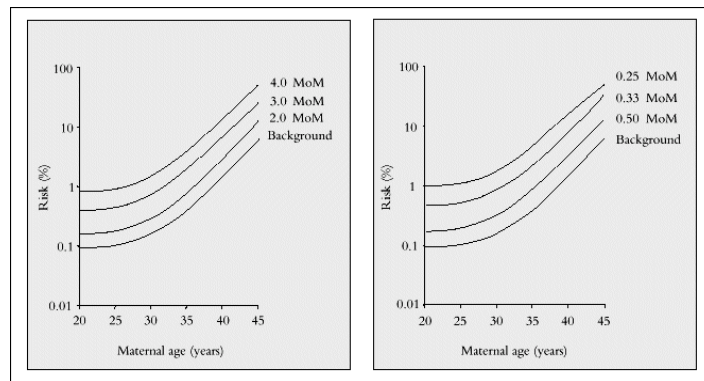


Abbildung 1: Bedeutung des freien β -hCG (links) und PAPP-A (rechts) im mütterlichen Serum für ein Risiko von Trisomie 21 in der 12. SSW (Nicolaidis et al. 2004a, 23)

Durch diese Erkenntnis eröffnete sich die Möglichkeit, bei einer falsch-positiven Rate von 5% mit einer Wahrscheinlichkeit von 60% chromosomal auffällige Feten zu entdecken (Schwärzler 2003, 22).

1.3.1.3 Fetale Nackentransparenz

Nachdem in den 1970er Jahren das mütterliche Alter als Screeningmethode für die Früherkennung von Chromosomenanomalien eingeführt wurde, hat sich Ende der 1980er ein Test etabliert, der hinsichtlich der Effektivität dem Altersscreening überlegen war (Schwärzler 2003, 21). Im Jahr 1994 berichteten Nicolaidis et al. erstmals von einem Zusammenhang einer verdickten Nackenfalte beim Ungeborenen und dem Vorliegen einer möglichen Behinderung. Aus bisher nicht erklärbarer Ursache gibt es bei manchen Feten in der 11.-14. SSW eine Verdickung im Nackenbereich aufgrund einer Flüssigkeitsansammlung, die sogenannte Nackenfalte (Nicolaidis et al. 2004a, 24). Mittels Ultraschall können zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft Hinweise für zahlreiche chromosomale Anomalien (in erster Linie in Bezug auf Down-Syndrom) und andere Fehlbildungen gegeben werden. Die Größe eines Embryos zwischen der 11. und 14. SSW liegt zwischen 45 und 84 mm, wobei die Nackenfalte mit steigender Scheitel-Steiß-Länge (SSL) ansteigt (Nicolaidis et al. 2004a, 25). Voraussetzung für korrekte Messergebnisse sind einerseits eine adäquate technische Ausrüstung, gut ausgebildete und geschulte UntersucherInnen sowie die optimale Position des Feten. Wenn dieser sich

nicht in einer optimalen Lage befindet, sind Abweichungen der Messung von bis zu 0,5 mm möglich (ebd. 29ff). Wird nun diese Screeningmethode mit dem mütterlichen Alter kombiniert, so können bei 5%iger falsch-positiv Rate zwischen 75% und 80% aller Trisomie 21 Feten identifiziert werden (Nicolaidis 2004b, 45).

1.3.1.4 Fetales Nasenbein

Wie bereits in Kapitel 1.3.1 erwähnt, wurde in der Erstbeschreibung der Trisomie 21 von L. Down Hinweise bereits auf das Vorliegen eines flachen Gesichtsprofils hingewiesen (Down 1866, 2). Im Jahr 2001 entdeckten Cicero et al. (2001), dass das Nasenbein (NB) linear mit anderen Wachstumsparametern des Fetus wächst und im Falle einer Chromosomenaberration das fetale NB verkleinert ist bzw. fehlt. Durch die Kombination des mütterlichen Alters mit der Dicke der NT und dem Vorhandensein bzw. Nicht-Vorhandensein des NB konnte bei einer falsch-positiv Rate von 5% mit einer Wahrscheinlichkeit von 93% chromosomale Aberrationen beim Feten festgestellt werden (ebd., 1665ff). Wie bereits erwähnt, bestätigen spätere Studien von Orlandi et al. (2007) sowie von Krampfl (2005) diese Ergebnisse.

2. Fetale Anomalien

2.1 Klassifizierung

Nach Sadler 2003 (126) können angeborene Fehlbildungen definiert werden als „primär auffallende morphologische Defekte, die zum Zeitpunkt der Geburt vorliegen“. Neben den morphologisch definierten Krankheitsbildern umfassen sie heute auch Verhaltensstörungen, funktionelle Defekte und Stoffwechselkrankheiten, die bereits zum Zeitpunkt der Geburt vorliegen (ebd., 126). Bei etwa 2-3% aller Neugeborenen werden funktionell bedeutsame Fehlbildungen festgestellt, wobei in etwa 40-60% die Ursache nicht bekannt ist (ebd., 126). Genetische Faktoren (Chromosomenanomalien und Mutationen) sind nur bei etwa 15% für angeborene Fehlbildungen verantwortlich (ebd., 126). Diese chromosomalen Störungen können entweder strukturell oder numerisch sein, die verschiedenartig entstehen können (ebd., 137). Strukturelle Veränderungen von Chromosomen entstehen beispielsweise, wenn beim Brechen der Chromatidenstränge² Stücke des einen Chromosoms an das andere angehängt statt ausgetauscht werden, ein bekanntes Beispiel ist das Cri-du-chat-Syndrom, auch „Katzenschreisyndrom“ genannt (ebd., 142). Wenn die homologen Chromosomen während der Meiose nicht richtig getrennt werden und es zu einer ungleichen Verteilung kommt, spricht man von einer numerischen Aberration. Somit besteht in der nachfolgenden Generation eine sogenannte Trisomie, also eine abnorme Chromosomenzahl (ebd., 137).

Nach Den Hollander et al. (2002, 571ff) können Anomalien des Fetus in 4 Gruppen unterteilt werden:

- 1) früh-manifestierende Anomalien: hierzu zählt z.B. der Anenzephalus³, der bereits im 1. Trimenon diagnostiziert werden kann;

² Jedes Chromosom besteht aus zwei am Zentromer verbundenen, nahezu identischen Strängen, den Chromatiden (Meyers Lexikonverlag 2007).

³ Anenzephalie ist eine schwere Fehlbildung des ZNS, bei der große Teile des Gehirns bzw. des Schädeldaches fehlen (Sadler 2003, 416).

- 2) vorübergehende Anomalien: aufgrund eines Chromosomendefekts weist der Embryo/Fetus eine vorübergehende Auffälligkeit auf, ein medizinisches Beispiel hierfür wäre eine verdickte Nackenfalte;
- 3) Anomalien mit unterschiedlichem Manifestationszeitpunkt: hierzu zählen beispielsweise ein Hydrozephalus oder ein Klumpfuß, die bei unterschiedlichen PatientInnen zu unterschiedlichen Zeitpunkten des Gestationsalters auftreten können;
- 4) spät-manifestierende Anomalien: Organe, die sich erst zu einem späteren Zeitpunkt der Schwangerschaft ausbilden oder den Endzustand von früh aufgetretenen Anomalien darstellen, sind davon betroffen (z.B. Mikrozephalus).

2.2 Chromosomenanomalien

2.2.1 Trisomie 21 („Down-Syndrom“)

Zu den häufigsten und bekanntesten angeborenen Syndromen gehört die Trisomie 21. Langdon Down, ein Arzt am London Hospital, veröffentlichte im Jahr 1866 einen Artikel („Observations on an ethnic classification of idiots“), in dem erstmals diese Chromosomenstörung beschrieben wurde. Er berichtet von Individuen, deren Haut zu groß für den Körper scheint, das Gesicht flach und breit, die Augen schräg angeordnet, die Zunge lang, dick und sehr rauh (Down 1866, 2). Ein besonderes Merkmal dieses Erscheinungsbildes sei zudem eine kleine Nase (ebd., 2). Anhand ihrer typischen Gesichtszüge teilte Down „Idioten“ in eine mongolische, äthiopische, kaukasische und indianische Gruppe und so war die ursprüngliche Bezeichnung „Mongoloismus“ für das Down-Syndrom geboren, die bis heute bestehen blieb (ebd., 2). Der Arbeit von L. Down wurde damals nicht besonders viel Aufmerksamkeit geschenkt, denn im Jahr 1876 veröffentlichten Fraser & Mitchell eine Arbeit, in der sie eine völlig neue Klasse von Idioten – „Kalmuc-idioty“ – beschrieben (Dittmann

1992, 9). Im Jahr 1898 verwendete Thomson den Begriff „ill-finished-children“, 1909 schrieb Shuttleworth über sogenannte „unfinished children“ (Baur 2003, 45).

Grundsätzlich spielt die Entdeckung von Chromosomenaberrationen zur Bestimmung der Ursache von Chromosomenstörungen wie das Down-Syndrom eine bedeutende Rolle. 1956 konnte erstmals die normale diploide Chromosomenzahl von 46 Chromosomen im menschlichen Körper nachgewiesen werden, darauf folgte drei Jahre später die Entdeckung eines zusätzlichen Chromosoms bei Patienten mit Down-Syndrom (ebd., 45). Durch das dreifache Vorhandensein des Chromosoms 21 werden verschiedene Proteine in übermäßigen Mengen produziert, so dass sich die Zellen eines Fetus mit einem derartig veränderten Chromosomenbild langsamer teilen als bei „normalen“ Feten.

Die Ursache für eine Trisomie 21 ist in 94% der Fälle eine freie Trisomie 21, d.h., ein Segment oder das gesamte 21. Chromosom liegt in dreifacherweise vor. Ein geringer Prozentsatz (ca. 1-2%) weist ein Mosaik mit normalen Zelllinien auf und 4% haben als Entstehungsursache eine Translokation. Davon spricht man, wenn ein Stück eines Chromosoms abbricht und auf ein anderes, nicht homologes Chromosom (meistens auf Chromosom 14 oder 22) übertragen wird. Jedoch spielt aber v.a. das mütterliche Alter bei der Entstehung einer chromosomalen Störung des Ungeborenen eine entscheidende Rolle. Folgende Tabelle von Jones (2006, 9) macht deutlich, wie das Risiko für ein Kind mit Down-Syndrom in Abhängigkeit vom Alter der Mutter statistisch angegeben werden kann:

15-29 Jahre	1: 1500
30-34 Jahre	1: 800
35-39 Jahre	1: 270
40-44 Jahre	1: 100
ab 45 Jahren	1: 50

Die Häufigkeitsangaben zur Trisomie 21 schwanken, durchschnittlich kommen aber auf 1000 Geburten 1-2 Geburten von Kindern mit Down-Syndrom (Weigel 1991, 10). Wissenschaftlichen Untersuchungen zufolge ist hinsichtlich der

Geschlechterverteilung eine leichte männliche Dominanz zu beobachten (Dittmann 1974, 148). Weiters ist neben den wie bereits von Langdon Down beschriebenen Merkmalen eines Trisomie 21 Betroffenen zu beobachten, dass mit dem Vorhandensein dieses Syndroms ein Wachstumsrückstand, unterschiedliche Grade einer geistigen Behinderung sowie in 40-60% aller Fälle ein Herzfehler einhergehen (Sadler 2003, 138). Jedoch ist in Bezug auf das Down-Syndrom die generelle steigende Lebenserwartung besonders erwähnenswert, die nicht zuletzt – neben den immer besseren medizinischen Behandlungsmöglichkeiten – auf die zunehmende gesellschaftliche Akzeptanz und die daraus resultierende soziale Förderung zurückzuführen ist (Weber & Rett 1991, 30).

Am Ende meiner Ausführungen möchte ich nochmals auf die Begriffsverwendung dieser Behinderung eingehen. Die drei Bezeichnungen Down-Syndrom, Mongolismus und Trisomie 21 werden von Weber & Rett (1991 zit. n. Baur 2003, 56) wie folgt diskutiert:

- „Mongolismus“ scheint zur Erfassung des ganzheitlichen Phänomens am geeignetsten zu sein, weiters empfinden der Psychologe G. Weber sowie der Neuropädiater A. Rett in der heutigen Zeit die schon lang widerlegte degenerative Rassentheorie nicht mehr relevant und somit auch nicht einflussreich auf diesen Begriff.
- „Down-Syndrom“ ist für sie die am besten geeignete Bezeichnung dieses Erscheinungsbildes aus medizinischer Sicht.
- „Trisomie 21“ ist für sie der genetisch geprägte Aspekt, der den chromosomalen Aberrationsvorgang beschreibt.

Nach Firlinger (2003, 24) sei die Bezeichnung Mongolismus veraltet und würde aufgrund des diskriminierenden Zusammenhangs zur Bevölkerungsgruppe der Mongolei mehr und mehr verabschiedet. Im heutigen Sprachgebrauch sei dieser Begriff zwar noch bekannt, aber würde immer mehr und mehr durch das Down-Syndrom ersetzt. Jedoch scheint mir diese Annahme noch nicht vollkommen auf unsere Gesellschaft zuzutreffen.

2.2.2 Trisomie 18 („Edwards-Syndrom“)

Im Jahr 1960 wurde erstmal Trisomie 18 beschrieben und nach dem Entdecker John Hilton Edwards benannt. Dieses Syndrom ist hinter der Trisomie 21 die zweithäufigste Chromosomenstörung, wobei die Wahrscheinlichkeit mit etwa 1:5000 angegeben werden kann und Mädchen vier Mal häufiger betroffen sind als Buben (Jones 2006, 13). Einer der auffälligsten Befunde bei der Trisomie 18 ist eine fetale intrauterine Wachstumsretardierung. Kinder mit dieser Chromosomenanomalie zeigen postnatal einheitlich folgende Symptome: geistige Behinderung, Herzfehler, Omphalozele, Gesichtsspalten, verkürzte Gliedmaßen, überlappende Finger (II. über III. und V. über IV) und pränatal eine erhöhte Nackentransparenz (Sadler 2003, 139). Die Prognose für diese Chromosomenstörung ist äußerst schlecht. Neugeborene haben eine Chance von 40% das erste Monat zu überleben, Kleinkinder überleben das erste Lebensjahr mit einer Wahrscheinlichkeit von ca. 5%. In den allermeisten Fällen sterben aber betroffene Kinder im Alter von 2 Monaten (ebd. 139).

2.2.3 Trisomie 13 („Patau-Syndrom“)

Ebenfalls in den 1960er Jahren hat der deutsch-amerikanische Humangenetiker Klaus Patau als erster die Trisomie 13 entdeckt, die mit einer Häufigkeit von 1:15 000 angegeben werden kann (Sadler 2003, 139). Dieses Fehlbildungssyndrom wird ebenfalls mit einem erhöhten Alter der Mutter assoziiert, wobei beide Geschlechter von dieser Chromosomenstörung gleich häufig betroffen sind. Neben Hirnfehlbildungen, Nierenanomalien, ein- oder doppelseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalten gehen auch kongenitale Herzfehler mit dieser Chromosomenstörung einher (Liehr et al. 2002, 133f).

Die meisten betroffenen Schwangerschaften enden mit einem Spontanabort, mit einem intrauterinen Fruchttod (IUFT) oder einer Fehlgeburt. Die durchschnittliche Lebensdauer eines Neugeborenen mit Trisomie 13 beträgt etwa 7 Tage, 91% sterben innerhalb des ersten Lebensjahres. Allerdings gibt es auch Ausnahmen, wo betroffene Kinder mitunter 10-15 Jahre alt werden können (Jones 2006, 13).

2.3 Strukturelle Fehlbildungen

2.3.1 Spina Bifida

Eine der schwersten und schwerwiegendsten embryonalen Fehlbildungen ist ein Defekt des Zentralnervensystems, der das Gehirn und/oder das Rückenmark betreffen kann. Während des 21. und 28. Tages nach der Befruchtung wird das fetale Neuralrohr (die spätere Wirbelsäule) ausgebildet (Sadler 2003, 387). Schließt sich das Neuralrohr nicht komplett, können sogenannte Neuralrohrdefekte wie Spina bifida (Wirbelbogenspalte) und Anenzephalie (teilweise oder völliges Fehlen des Großhirns) entstehen.



Abbildung 2: A Patient mit großer Meningomyelozele (Form der Spina bifida), B Patient mit Rachischisis (Form der Spina bifida) (Sadler 2003, 399).

Spina Bifida ist mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:1000 Geburten relativ häufig (Sadler 2003, 397). Pränatal kann Spina bifida durch Ultraschall frühestens ab der 12. SSW und durch die Bestimmung des AFP im mütterlichen Blut oder in der Amnionflüssigkeit nachgewiesen werden (ebd., 398). Wissenschaftliche Untersuchungen haben in den letzten Jahren ergeben, dass eine Prophylaxe mit

Folsäure das Auftreten von Neuralrohrdefekten reduzieren kann, worauf ich in Kapitel 2.4 in Form eines Exkurses noch genauer eingehen werde

2.3.2 Anenzephalie

Der Anenzephalus (ohne Gehirn) ist die schwerste Form des Neuralrohrdefekts und kommt in Europa mit einer Häufigkeit von 1:1000 vor (Sadler 2003, 416). Da sich der zerebrale Abschnitt des Neuralrohrs während der Embryonalperiode nicht schließt, findet man anstelle des Gehirns bei der Geburt nur eine degenerierende Gewebsmasse. Da das Schädeldach fehlt, ist das Gehirn der Amnionflüssigkeit ausgesetzt und somit kommt es zu einer Zerstörung der sich entwickelnden Nervenzellen. Der Kopf erhält so ein charakteristisches Aussehen: stark hervortretende Augen, fehlender Hals und eine einheitliche Fläche von Gesicht und Brust. Weibliche Embryonen sind viermal häufiger von dieser Fehlbildung betroffen (ebd. 416).

Durch die Messung des Alpha-Feto-Protein (AFP) im mütterlichen Serum oder im Fruchtwasser ist es möglich, zwischen der 15. und 20. SSW diesen Neuralrohrdefekt mit Sicherheit zu diagnostizieren, der frühest mögliche Zeitpunkt für einen Nachweis liegt zwischen der 9. und 11. SSW. Aufgrund der typischen Kennzeichen einer Anenzephalie ist es somit möglich, mittels Ultraschall mit einer Sicherheit von 98% diese Fehlbildung zu diagnostizieren.

Die pränatale Feststellung von Anenzephalie führt in den allermeisten Fällen zur Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft, da die Prognose für betroffene Feten äußerst schlecht ist: Stirbt das Ungeborene nicht bereits intrauterin, überlebt es meist nur wenige Stunden nach seiner Geburt.

2.4 Exkurs: Folsäure zur Prävention von Neuralrohrdefekten

Weltweit enden jedes Jahr über 300.000 Geburten mit einem kindlichen Neuralrohrdefekt, wobei in Österreich jährlich zwischen 80 und 90 Babys mit einer Wirbelsäulenspalte geboren werden (Schwärzler 2007, 1). In den 1960er Jahren wurde ein Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Neuralrohrdefekten und der

Folsäureversorgung vermutet (Tönz 2004, 30). Im Jahr 1979 beobachtete der englische Kinderarzt R.W. Smithells, dass Frauen, die bereits ein Kind mit Spina Bifida geboren hatten, vor einer Wiederholung durch Vitaminzusatz mit Folsäure bereits vor der Schwangerschaft bewahrt werden konnten (ebd., 30). In den letzten Jahren hat sich dieser Verdacht durch zahlreiche wissenschaftliche Arbeiten bestätigt, so dass durch frühzeitige Maßnahmen Neuralrohrdefekte bei Neugeborenen vorgebeugt werden können (Zeltner 2004, 9).

Somit war die Ursache für die Entstehung von Neuralrohrdefekten gefunden, denn Folsäure ist ein Vitamin aus der Gruppe der B-Vitamine und für den Stoffwechsel und alle Wachstums- und Entwicklungsprozesse von großer Bedeutung (Pitzek 2002, 1). Gerade bei schwangeren Frauen ist der Bedarf an Folsäure erhöht, da dieses Vitamin eine wichtige Funktion für die Zellteilung und das Zellwachstum hat. Die ausreichende Einnahme von Folat kann unterstützen, dass sich das Zentralnervensystem eines Fötus optimal entwickelt und somit auch für einen Verschluss des Neuralrohrs um den 25. Tag nach der Befruchtung sorgt (Tönz 2004, 30).

Eine ausreichende Menge an Folsäure ist für die Schließung des Neuralrohrs also von absoluter Notwendigkeit. Für eine wirksame Prophylaxe reicht jedoch eine ausgewogene, folsäurehaltige Ernährung leider nicht aus (Pitzek 2002, 1). Der tägliche notwendige Bedarf liegt bei Frauen im gebärfähigen Alter bei 0,4 mg und sollte durch Nahrungsergänzungsmittel eingenommen werden. Entscheidend für die Prävention von Fehlbildungen durch Folsäure ist nicht nur die empfohlene Dosis, sondern auch der Zeitpunkt, an dem mit der Einnahme begonnen wird. Wie bereits erwähnt, schließt sich das fetale Neuralrohr zwischen der 3. und 4. SSW. Das heißt, bereits zu diesem Zeitpunkt muss ein ausreichender Folsäurespiegel im mütterlichen Kreislauf vorhanden sein, da der Zusatzverbrauch durch den heranwachsenden Embryo im Mutterleib erhöht ist (Tönz 2004, 37). Idealerweise sollte also bereits vor Eintreten der Schwangerschaft (bis zu drei Monate vor Schwangerschaftsbeginn) auf eine erhöhte Zufuhr von Folsäure geachtet werden, denn ab der 5. SSW, wenn sich das embryonale Neuralrohr geschlossen hat, hat Folat auf die Schließung des Neuralrohrs keinen Einfluss mehr (Pitzek 2002, 1).

Die Problematik besteht jedoch darin, dass einerseits viele Schwangerschaften ungeplant eintreten und sich daher die meisten Frauen nicht rechtzeitig auf folsäurehaltige Ernährung umstellen. Andererseits sind die meisten Frauen nicht über die Wichtigkeit von Folsäure in der Schwangerschaft aufgeklärt und wissen zu wenig über Folsäuresubstitution zur Prophylaxe von Neuralrohrdefekten (ebd. 2).

In Österreich wurde von der Tiroler Apothekerkammer im Jahr 2002 eine Kampagne gestartet, in der an Pharmaindustrien appelliert wurde, alle Anti-Baby-Pillen-Packungen mit einem Aufkleber zu versehen, der darauf hinweist, dass beim Absetzen der Pille mit der Einnahme von Folsäuretabletten begonnen werden soll (Pitzek 2002, 2). Leider hat diese Initiative nicht den gewünschten Effekt gebracht und so wurde im Juli 2007 durch den österreichischen Nationalrat ein Entschließungsantrag eingebracht, Mehl mit Folsäure und Vitamin B12 anzureichern. Diese Regelung durch ein „Mehlanreicherungs-gesetz“ entstand in Anlehnung an die Länder USA und Kanada, in denen bereits seit Jahren Mehl mit Folsäure anreichert wird. In Österreich gehen ExpertInnen davon aus, dass durch Folsäureanreicherung mit Mehl die Fälle von Spina Bifida um 50-70% reduziert werden könnten (Schultes et al. 2007, 1). Der eingebrachte Entschließungsantrag in Österreich wird nun beim nächsten Gesundheitsausschuss behandelt und im Falle einer mehrheitlichen Zustimmung im Parlament beschlossen (ebd., 1).

Schlussendlich aber ist Folsäure nicht nur für schwangere Frauen ein wichtiges und unersetzliches Vitamin. Viele internationale Studien belegen, dass neben der Vorbeugung von Fehlbildungen auch weitere Gründe für die Notwendigkeit von Folsäure vorliegen: Folsäure gegen Herzinfarkt oder Schlaganfall (Xaobin et al. 2007, Moens et al. 2007, Smolková et al. 2004) sowie Folsäure gegen den Abbau von kognitiven Funktionen im Alter (Durga et al. 2007, Reynolds 2006). Erkrankungen könnten also durch Folsäureergänzung vorgebeugt und viele Todesfälle verhindert werden.

3. Der Entscheidungsfindungsprozess im Kontext von Pränataldiagnostik

3.1 Grundlagen einer Entscheidungsfindung

Wie bereits des Öfteren angeführt, hat diese Arbeit den Informations- und Wissensstand zum Thema, auf dessen Grundlage schwangere Frauen im Zuge der Inanspruchnahme von PND zur Diagnose von chromosomalen Veränderungen des Ungeborenen im ersten Trimenon eine Entscheidung für bzw. gegen die Untersuchung zu treffen haben. Bevor ich aber an dieser Stelle weiter darauf eingehe, möchte ich nun einen zentralen Gedanken zu Entscheidungen, Entscheidungsfindung bzw. Entscheidungsnotwendigkeit im Allgemeinen ausführen: Friedrich et al. (1998, 23) betonen die Wichtigkeit einer Bewusstmachung, dass im Alltag einer gynäkologischen Praxis die Inanspruchnahme von PND grundsätzlich eine *entscheidungsbedürftige* Angelegenheit darstellen muss, da schon alleine dadurch, dass zahlreiche pränataldiagnostische Angebote vorherrschen, werdende Mütter aber auch ihre Partner immer wieder vor Entscheidungssituationen gestellt werden. Diese Entscheidungs*notwendigkeit* ist jedoch nicht allen Schwangeren bewusst, wie am Beispiel der im österreichischen Mutter-Kind-Pass vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen zu sehen ist. Diese sind zwar Bestandteil der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge und werden routinemäßig bei jeder schwangeren Frau durchgeführt.⁴ Jedoch *muss* PND *nicht* von jeder schwangeren Frau notwendigerweise in Anspruch genommen werden, sondern ist nur eine – eben entscheidungsbedürftige - Wahlmöglichkeit (ebd., 27).

Wenn von Entscheidungen, Entscheidungsfindung und Entscheidungsnotwendigkeit in der Pränataldiagnostik gesprochen wird, gilt grundsätzlich zu klären, was man überhaupt unter einer zu treffenden Entscheidung versteht. Der umgangssprachliche Begriff „entscheiden“ hat sich seit dem Mittelalter aus dem juristischen Fachterminus abgeleitet und wurde mit „verfügen“, „bestimmen“, „urteilen“ oder „gewiss machen“

⁴ Obwohl die meisten schwangeren Frauen glauben, die Inanspruchnahme der im Mutter-Kind-Pass empfohlenen Ultraschalluntersuchungen wäre eine Voraussetzung für das spätere Kinderbetreuungsgeld, ist dies falsch. Während der Schwangerschaft sind lediglich fünf ärztliche Untersuchungen durchzuführen, wobei Ultraschalluntersuchungen der Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002 nur als Empfehlung gelten (MuKiPassV 2002, §5 Abs. 2).

gleichgesetzt (Samerski 2001, 17). Jedoch gab es einen tiefen Umbruch in der Wortbedeutung von „Entscheidung“ in den sechziger und siebziger Jahren des 20. Jahrhunderts, so dass „Entscheidung“ ab sofort mit „Wahl zwischen Möglichkeiten“ gleichgesetzt bzw. als „die bewusste Wahl einer von mindestens zwei möglichen Richtungen des Handelns oder Reagierens“ definiert wurde (ebd., 57, vgl. Brockhaus). Dieses Verständnis von Entscheidung findet sich auch in der gynäkologischen Praxis wieder, denn – wie bereits erwähnt – im Kontext von PND werden schwangere Frauen und ihre Partner immer wieder vor Entscheidungssituationen gestellt und haben sich bereits zu Beginn der Schwangerschaft zwischen zwei Handlungsmöglichkeiten zu entscheiden: PND ja oder PND nein? Es geht hauptsächlich um die Frage: Wann spricht man von einer Entscheidung, welche Entscheidungen sind in der Phase einer Schwangerschaft zu treffen, wie laufen diese Entscheidungen ab und welche Faktoren spielen in diesem komplexen Prozess eine Rolle? Um diese Fragen klären zu können, stütze ich mich auf Friedrich et al. (1998, 24ff), in deren Erläuterung von „konstitutiven Momenten im Prozess einer Entscheidungsfindung“ die Rede ist:

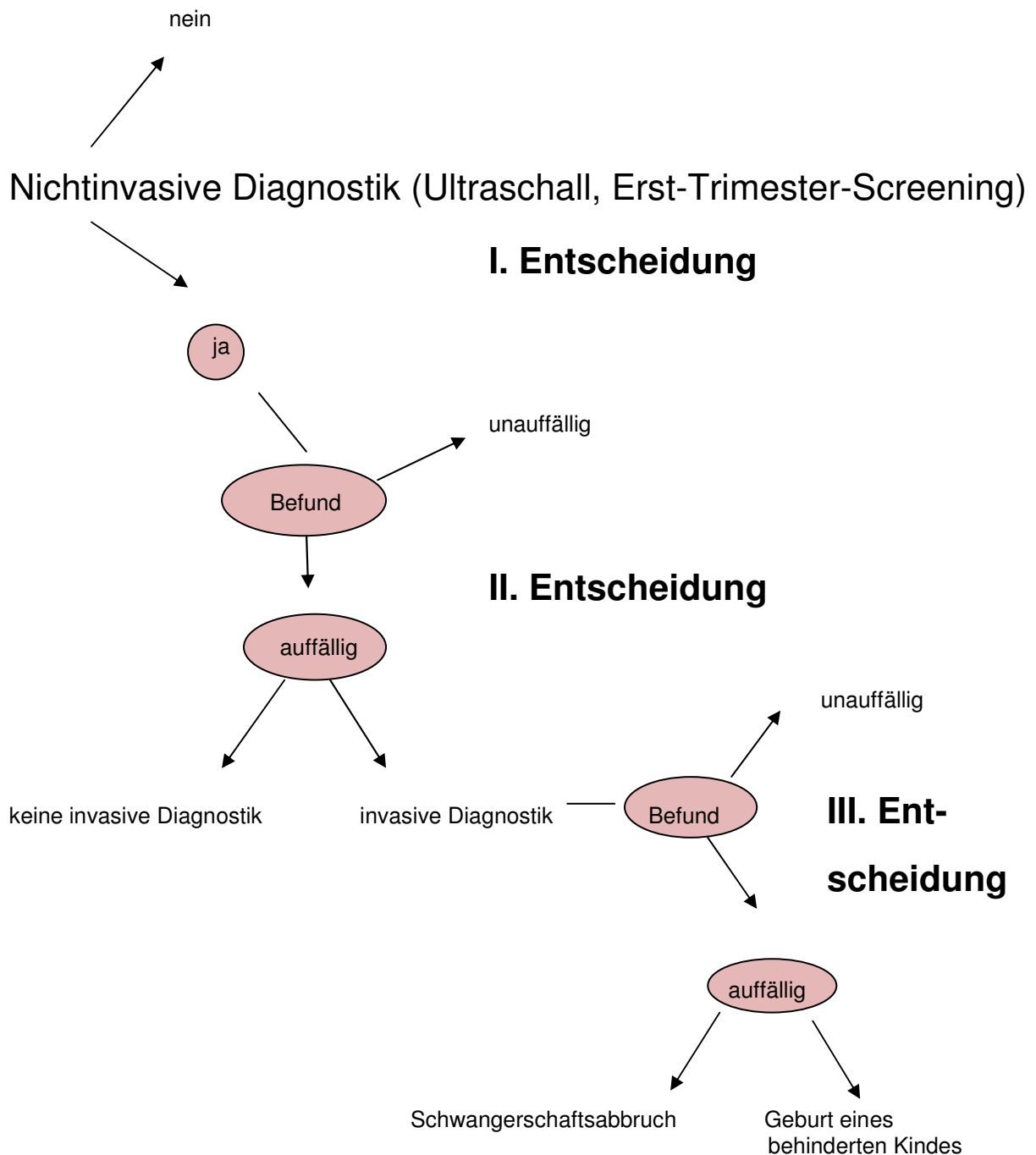
- Entscheidungen müssen nicht notwendigerweise bewusst getroffen werden, sie können auch intuitiv sein.
- Entscheidungen können auch erst im Nachhinein als solche erkannt werden.
- Entscheidungen beinhalten stets ein Moment der Wahl, es müssen also die Alternativen einer bestimmten, entscheidungsbedürftigen Angelegenheit wahrgenommen werden.
- Zum Inhalt einer Entscheidung gehören (implizit) die Konsequenzen, die im Entscheidungsprozess mitberücksichtigt werden müssen.
- Entscheidungen sind immer mit dem Bereich des intentionalen, d.h. zielgerichteten Handelns verbunden.
- Zu jeder Entscheidung gehört ein bestimmtes Ziel, das dem Subjekt gegenwärtig sein muss.
- Entscheidungen schließen schlussendlich einen Prozess der reflektierenden Beurteilung ein, in dem das Ziel, die Zweck-Mittel-Relation sowie ihre Begründung überprüft werden.

Es stellt sich an dieser Stelle jedoch die Frage, inwieweit im Zusammenhang mit diesen konstitutiven Momenten einer Entscheidungsfindung v.a. im Kontext der PND tatsächlich von einer realen Möglichkeit oder doch mehr von Idealität eines Entscheidungsprozesses gesprochen werden kann. Fest steht jedenfalls, dass jede Entscheidung bewusst getroffen werden sollte, alle möglichen Alternativen in Betracht genommen werden und v.a. schwerwiegende Entscheidungen nur dann gefällt werden sollten, nachdem der/die zu Entscheidende gründlich seine/ihre Möglichkeiten, Ziele und Beweggründe durchdacht hat. Jedoch besteht die Problematik in der gynäkologischen Praxis darin, dass aufgrund der Selbstverständlichkeit, mit der PND heutzutage angeboten und in Anspruch genommen wird, dazu führt, dass schwangeren Frauen immer weniger bewusst ist, dass die Inanspruchnahme von PND überhaupt einen Entscheidungsprozess erfordert (Strachota 2006, 196). Es wird von EntscheidungsträgerInnen oft vergessen, dass von einer guten (d.h. persönlich vertretbaren) Entscheidung grundsätzlich nur dann gesprochen werden kann, wenn diese ganz bewusst getroffen wurde (ebd., 26).

Eine weitere Problematik in diesem Kontext besteht jedoch besonders darin, dass eine Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme von PND stets in Abhängigkeit von unterschiedlichsten (beeinflussenden) Faktoren getroffen wird. So spielt einerseits die gesellschaftliche Erwartungshaltung, vorgeburtliche Untersuchungen zum Nachweis aber v.a. zum Ausschluss von Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen in Anspruch zu nehmen, eine große Rolle und im Falle einer diagnostizierten Auffälligkeit soll demnach „verantwortungsvoll“ gehandelt werden. D.h. dann aus gesellschaftlicher Sicht soviel, dass die Geburt eines Kindes mit Behinderung verhindert werden soll (Graumann 2004, 141). Fest steht demnach ganz klar, dass „die individuelle Entscheidung einer Frau für oder gegen die Austragung eines vermutlich behinderten Kindes in hohem Maße durch den gesellschaftlichen Umgang mit Krankheit, Leid und Behinderung vorstrukturiert“ ist (Kontos 1986, 141 zit. n. Arz de Falco 1991, 79). Neben dieser gesamtgesellschaftlichen Erwartungshaltung haben ebenso die Einstellungen des Partners, der Familie und FreundInnen zu PND einen hohen Stellenwert im Entscheidungsprozess für oder gegen eine vorgeburtliche diagnostische Abklärung (Grond 1993, 69). Weiters führt Feldhaus-Plumin (2006, 181) als beeinflussende

Faktoren für bzw. gegen PND die eigene Lebensplanung, eigene Erfahrungen mit Krankheit, Behinderung und Tod, eigene ethisch-moralische und religiöse Überlegungen sowie der Einfluss der Haltung der Gesellschaft zu Kindern (v.a. zu Kindern mit Behinderung) an. Weiters halten Baumann-Hölzle et al. (2006, 9) in einem in der Schweiz veröffentlichten ärztlichen Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen grundsätzlich fest, dass sich die schwangere Frau und ihr Partner beim ersten Gespräch nach der Bestätigung der Schwangerschaft in einer hoffnungslosen gefühlsmäßigen Überforderung befinden. Einerseits ist die Vorfreude auf das (möglicherweise) gewünschte Kind sehr groß, andererseits werden durch die heutige medizinische Möglichkeit einer „Qualitätskontrolle“ die Zweifel und Ängste der Frauen vor der Geburt eines behinderten Kindes stark gefördert (Arz de Falco 1991, 79). Den Frauen wird PND nicht selten unter der Prämisse „Sicherheit für ein gesundes Kind“ angeboten, so dass die medizinischen Möglichkeiten nicht ebenso selten gesellschaftliche Diskussionen über eine (All-)Machtstellung entfachen: Man könne durch PND nicht nur Erkrankungen diagnostizieren sondern letztendlich auch verhindern (Feldhaus-Plumin 2006, 180; Maier 2000, 130). So ist der illusorische Glauben an die Planbarkeit einer Schwangerschaft und ihr „Produkt“ ein weiterer Faktor, der bei der Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme von PND eine Rolle spielt.

Tatsache ist, dass spätestens seit der Etablierung des Ultraschalls in der Schwangerschaftsvorsorge von Schwangerschaft und Geburt als „natürlichen“ Vorgang ganz und gar nicht mehr gesprochen werden kann. Bereits bei der Frage, ob schwangere Frauen überhaupt eine Ultraschalluntersuchung oder ein Erst-Trimester-Screening in Anspruch nehmen wollen oder nicht, steht fest, dass ein Nicht-entscheiden-Wollen nicht möglich ist. So steht also fest, dass im Rahmen einer Schwangerschaft bzw. im Zuge der Auseinandersetzung mit PND schwangere Frauen, wie Friedrich et al. (1998, 23) schreiben, immer wieder vor (meistens) sehr konflikthafte Entscheidungssituationen gestellt werden. Diese Spirale von Entscheidungen soll an folgender Grafik verdeutlicht werden:



Hat sich eine Frau schließlich nach reiflicher persönlicher Überlegung – idealerweise auf Grundlage einer informierten Aufklärung – für eine nichtinvasive Diagnostik (Ultraschall, Nackenfaltenmessung, Blutabnahme) entschieden, so wird sie spätestens nach der Befundmitteilung vor eine erneute Entscheidung gestellt. Denn im Falle einer tatsächlich diagnostizierten Auffälligkeit muss sich die Betroffene mit der Frage nach einer invasiven Diagnostik (Amniozentese, Chorionzottenbiopsie) auseinandersetzen. So wird beispielsweise nach der Durchführung eines Combined

Tests eine sogenannte „Risikoberatung“ durchgeführt, wobei die biometrischen Daten des Ungeborenen kombiniert mit den Werten des mütterlichen Blutes eine bestimmte Wahrscheinlichkeit (im medizinischen Kontext auch Risiko genannt) für das Vorliegen einer chromosomalen Veränderung angegeben werden kann (Kötzel 2006, 32f.) Je nach Aufklärung und Beratung seitens des Arztes bzw. der Ärztin muss die Schwangere individuell abwägen, ob die berechnete Wahrscheinlichkeit/Risiko für sie Anlass für eine invasive Diagnostik darstellt oder nicht. Ist schließlich eine Entscheidung für eine Amniozentese oder eine Chorionzottenbiopsie gefallen, so unterscheidet sich die Befundmitteilung insofern von der nach einer nichtinvasiven Diagnostik, da nun mehr von einer endgültigen Diagnose und nicht mehr nur von einem Hinweis gesprochen werden kann. Zwangsweise stehen Betroffene wiederum inmitten einer Entscheidungssituation: Schwangerschaftsabbruch nach diagnostizierter Auffälligkeit oder Geburt eines nicht therapierbaren behinderten/kranken Kindes?

Anhand dieser dargestellten Entscheidungsspirale während der gesamten Schwangerschaft wird deutlich, in welcher enormen emotionalen Ausnahmesituation sich betroffene Frauen befinden. Auf der einen Seite stehen die Freude über die Schwangerschaft, Phantasien über das Kind und das Leben mit ihm (Rauchfuß 2001, 203). Die werdenden Eltern wünschen sich nichts Sehnlicheres als Gesundheit und Unversehrtheit ihres Kindes, jedoch verspüren sie auf der anderen Seite auch die Furcht, die Schwangerschaft könnte vorzeitig durch eine Fehlgeburt enden oder das Kind könnte eine Krankheit, eine körperliche Fehlbildung haben oder sich geistig nicht entwickeln (ebd., 203). Hinzu kommen Ängste vor der Reaktion der Umwelt, falls ein behindertes Kind geboren wird, und so stehen schwangere Frauen nicht nur unter dem gesellschaftlichen Druck, sich in diese Entscheidungsspirale für bzw. gegen Ultraschall, für bzw. gegen invasive Diagnostik etc. einzulassen. Jedoch birgt diese Entscheidungsspirale, in der sie immer wieder von neuem vor Handlungsmöglichkeiten gestellt werden, die große Gefahr, dass betroffene Frauen wahrlich daran gehindert werden, sich überhaupt bzw. erst sehr spät - sprich nach einer Bestätigung, dass das Kind gesund sein wird - auf die Schwangerschaft bzw. auf die Beziehung zum Ungeborenen einzulassen (Rauchfuß 2001, 203). Katz Rothmann (1989, 91) beschreibt diesen Zustand als „Schwangerschaft auf Abruf“, durch den ganz offensichtlich wird, wie sehr sich durch PND für Frauen die gesamte

Schwangerschaftserfahrung verändert. Eine zentrale Rolle spielen dabei auch, wie bereits kurz angedeutet, die von außen einwirkenden Erwartungen an eine schwangere Frau und die damit in Verbindung stehende Gefahr, überhaupt *autonome* Entscheidungen treffen zu können und sich nicht dem Automatismus eines pränataldiagnostischen Prozesses hinzugeben. Darauf möchte ich nun im folgenden Kapitel näher eingehen und mich im Zusammenhang mit dem Entscheidungsfindungsprozess mit der Möglichkeit einer Selbstbestimmung auseinandersetzen.

3.2 Selbstbestimmung vs. Fremdbestimmung

Während die pränatale Diagnostik in ihren Anfängen nur wenigen schwangeren Frauen vorbehalten war, ist sie heute zu einem integralen Bestandteil der Medizin geworden und im Rahmen der uns heute bekannten Schwangerschaftsvorsorge nicht mehr wegzudenken (Degener et al. 1992, 25). Die vorhandenen technischen Möglichkeiten der PND und der Umgang mit Schwangerschaft und Geburt bieten aber auch Anlässe zu kritischen Diskussionen, denn Schwangerschaft und Geburt sind - wie bereits im vorangegangenen Kapitel erwähnt - nicht mehr länger natürliche Vorgänge im Leben einer Frau, sondern werden immer mehr unter dem Aspekt der Beherrschung und Kontrolle der Natur und nicht zuletzt der Schwangeren selbst betrachtet (ebd., 27). Wie ebenfalls bereits erwähnt, vermittelt die Medizin mit ihren hochtechnisierten Möglichkeiten immer mehr den Anschein, dass Schwangerschaft und auch das Produkt der Schwangerschaft kontrolliert werden kann und somit für alle Probleme Lösungsmöglichkeiten vorhanden sind. Diese Annahme hat in der heutigen Gesellschaft Anklang gefunden, so dass sich beispielsweise einer Studie von 1984 zufolge nur 9% aller befragten schwangeren Frauen eigenständige Entscheidungen über ihr Verhalten während der Schwangerschaft und der Geburt zutrauen (MacKinnon 1987, 95f zit. n. Degener 1992, 27).

Die grundlegende Problematik besteht darin, dass die heute gängigen Verfahren der PND eben nicht nur ganz selbstverständlich bzw. routinemäßig angeboten, sondern (fast immer) - insbesondere Ultraschalluntersuchungen – von schwangeren Frauen ebenso selbstverständlich bzw. routinemäßig in Anspruch genommen werden. Vorgeburtliche Untersuchungen und Tests sind nach Kurmann (2006, 8) für fast jede

Schwangere „normal“, jedoch – und dies ist eine weitere Problematik - „erzeugt [das Normale] Erwartungsdruck, das zu tun, was für das ‚Richtige‘ gehalten wird: Wollen, was man/frau soll aus Angst, aus der Gemeinschaft ausgeschlossen zu werden. Und Frauen, die Mütter werden, sind auf Unterstützung angewiesen, wenn sie zu der ‚Behinderung Kind‘ ein Kind mit Behinderung zu versorgen haben. Wollen, was man soll, was die Norm ist, ist aber weder Autonomie noch ist es Selbstbestimmung.“

Aus der gesamtgesellschaftlichen Ansicht von „PND als Normalität“ resultiert ganz klar die Schwierigkeit der individuellen Frau, dem Druck sich „richtig bzw. verantwortungsvoll“ zu verhalten, Stand zu halten. Dieser Faktor sowie medizinisch-hierarchische Strukturen, das Expertenwissen, die Automatismen und v.a. die engen zeitlich vorgegebenen Abläufe der Anwendung von diagnostischen Untersuchungen steht ganz klar im Widerspruch mit der selbstbestimmten Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme von PND (ebd., 8). Schwangere Frauen und ihre Partner haben demzufolge, so könnte man den Anschein bekommen, im Grunde nur eine erschwerte bzw. fast gar keine Möglichkeit, sich selbstbestimmt für die in Frage kommenden Untersuchungsangebote zu entscheiden, was ich im Bezug auf meine Arbeit an folgendem Auszug aus dem Aufklärungsbogen (Anhang 1) für eine NT-Messung im Landeskrankenhaus Feldkirch veranschaulichen möchte. So ist zu lesen:

„Wir bieten Ihnen auf *freiwilliger Basis* [Herv. K.D] die sogenannte Nackentransparenzmessung zur Risikoberechnung auf das Vorliegen einer fetalen Chromosomenstörung (Fehlverteilung der Erbkörperchen) an. Da zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft das Kind schon voll entwickelt ist, können außerdem schon viele andere Fehlbildungen im Rahmen dieser Untersuchung *ausgeschlossen* werden. Die Nackentransparenzmessung ist zur Zeit die beste Möglichkeit, das individuelle Risiko für eine solche Chromosomenstörung einzuschätzen.

Die Risikoberechnung berücksichtigt folgende Faktoren:

- Alter der Mutter
- Dicke der Flüssigkeitsmenge im Nacken des Kindes (Nackentransparenz), welche im Rahmen einer genauen Ultraschalluntersuchung gemessen wird

- Darstellbarkeit des kindlichen Nasenbeins im Ultraschall
- Werte zweier Hormone aus dem Blut der Mutter (freies β -HCG und PAPP-A). Wir müssen Sie allerdings darüber informieren, dass Ihnen diese Hormonbestimmung mit ca. 45 Euro von unserem Labor in Rechnung gestellt wird und Sie die Blutabnahme *ablehnen* [Herv. K.D] können. Die Genauigkeit der Untersuchung verringert sich dadurch um ca. 10%.

Anhand des Ergebnisses *entscheiden Sie und Ihr Partner* [Herv. K.D], ob Sie einen weiterführenden invasiven Test (Mutterkuchen- oder Fruchtwasserpunktion) möchten, der allerdings ein kleines Risiko einer Fehlgeburt (1%) trägt.“

In diesem Informationsblatt zur NT-Messung wird von einem *Angebot auf freiwilliger Basis* gesprochen, für das schwangere Frauen sich selbst zu entscheiden haben. Hingewiesen wird auch darauf, dass die Möglichkeit einer *Ablehnung* besteht. D.h., einerseits wird schwangeren Frauen die Möglichkeit eröffnet, sich zwischen zwei Handlungsmöglichkeiten zu entscheiden, andererseits wird ihnen aber mit der Formulierung „viele andere Fehlbildungen [können] im Rahmen dieser Untersuchung *ausgeschlossen* [Herv. K.D.] werden“ eindeutig unterschlagen, dass nicht nur ein Ausschluss einer Fehlbildung möglich ist, sondern Fehlbildungen auch *nachgewiesen* werden können. Der Begriff *Ausschluss* verschafft den sich im Entscheidungsprozess befindenden Frauen positive Stimmung und Beruhigung, denn der Ausschluss einer Krankheit, Behinderung oder Fehlbildung, sprich eine Bestätigung, dass „alles in Ordnung“ ist, ist ganz klar einer der wesentlichsten Gründe, warum schwangere Frauen überhaupt PND in Anspruch nehmen (Cerna et al. 2004, 27). Des Weiteren besteht durch die gewählte Formulierung *Ausschluss* in diesem Aufklärungsbogen die Suggestion, dass durch diese nichtinvasive Untersuchung eine endgültige Diagnose möglich sei. Jedoch wissen wir, dass ausschließlich Hinweise auf das Vorliegen einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung gemacht werden können und sich die Schwangere zur definitiven Abklärung in jedem Fall einer invasiven PND unterziehen muss (Heß 2005, 5). Somit stellt sich für mich die Frage, ob es Frauen „in anderen Umständen“ überhaupt möglich ist, auf der Basis dieses Informationsblattes eine selbstbestimmte

Entscheidung für bzw. gegen eine NT-Messung zu treffen. Wie bereits erwähnt: Den schwangeren Frauen wird zwar mehr oder weniger direkt bzw. indirekt eine Wahlmöglichkeit bezüglich der pränataldiagnostischen Angebote eröffnet, jedoch meiner Ansicht nach sehr wohl richtungsweisend. Damit möchte ich keinesfalls behaupten, dass Selbstbestimmung im Zusammenhang mit der Entscheidung für oder gegen PND grundsätzlich nicht existiere, jedoch müssen in diesem Kontext auch die vielzähligen, bereits in Kapitel 3.1 genannten Einflussfaktoren auf eine Entscheidung in die Diskussion mit einbezogen werden. Schwanger sein wird - nicht zuletzt durch all die gesellschaftlichen Diskussionen - oftmals als sehr bedrohlich erlebt und von vielen Ängsten begleitet und die von außen auf die Schwangere einwirkenden Faktoren (Einstellungen der Gesellschaft, der Familie, des Partners und der FreundInnen zu PND und der Geburt eines behinderten Kindes etc.) nehmen klar Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer diagnostischen Untersuchung selbst bzw. auf die Fähigkeit/Möglichkeit zur Selbstbestimmung bei der Entscheidung. Die individuellen Einstellungen und Wertsysteme schwangerer Frauen werden stets von Umweltfaktoren geprägt, so dass die Autonomie und Selbstbestimmung im Kontext von Pränataldiagnostik mir zwar keineswegs unmöglich erscheint, sie jedoch auf eine harte Probe gestellt wird, worauf ich nun im nächsten Kapitel näher eingehen möchte.

3.3 Einflussfaktoren auf die Entscheidung

Die gesamte Komplexität der Problematik im Rahmen einer selbstbestimmten und autonomen Entscheidung schwangerer Frauen für bzw. gegen die Inanspruchnahme einer vorgeburtlichen Untersuchung ergibt sich, wie bereits kurz angedeutet, teilweise daraus, dass insbesondere der gesellschaftliche Handlungsdruck, die persönlichen Wertvorstellungen sowie die Einstellungen engster Bezugspersonen und der individuelle Informations- und Wissensstand der Entscheidungsfindung besonders prägend sind. In diesem Kapitel werde ich nun auf die einzelnen Faktoren eingehen, die im Kontext der Inanspruchnahme von PND von besonderer Bedeutung zu sein scheinen.

3.3.1 Die Gesellschaft

Durch die PND erscheint es heutzutage technisch machbar, die Behinderung eines Kindes zu vermeiden (Puschke 2005, 1). Dadurch, dass PND (insbesondere Ultraschalluntersuchungen) schon fast zur Routine im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge gehört, geraten Schwangere oftmals unter Druck, diese Angebote auch auszuschöpfen (Pichlhofer 1998, 2). Dieser Handlungsdruck wird insbesondere durch die Gesellschaft ausgelöst, denn eine Entscheidung gegen diese diagnostischen Untersuchungen wird aus gesellschaftlicher Sicht heute kaum mehr akzeptiert: Es stehe im Verantwortungsbereich der Eltern, sich „sozial norm-konform“ zu verhalten und d.h. im Endeffekt, PND in Anspruch zu nehmen (Graumann 2006, 3). Im Sinne des eigenen aber auch des gesellschaftlichen Interesses sei es nicht mehr nötig, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen (ebd., 3). Ganz offensichtlich wird also bei Schwangeren die Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen als Normalität angesehen, sich dagegen zu entscheiden hingegen als Herausforderung empfunden. Wie ebenfalls bei Graumann (2006, 3) zu lesen ist, „wird Behinderung nicht mehr als etwas angesehen, das alle betreffen kann, sondern als etwas, das in der persönlichen Verantwortung der Frau liegt. Ihr wird die Schuld zugeschrieben, wenn sie die angebotenen Möglichkeiten nicht nutzt oder gar sich bewusst für ein behindertes Kind entscheidet.“ Sofern es also in der Macht werdender Eltern steht, sind somit die gesellschaftlichen Erwartungen ganz offensichtlich: Die Geburt eines behinderten Kindes ist vermeidbar, wenn alle pränataldiagnostischen Angebote von schwangeren Frauen ausgeschöpft werden. Jedoch wird oft vergessen, dass etwa 95% aller Neugeborenen vollkommen gesund bzw. nicht behindert zur Welt kommen und nur 3% mit einer pränatal festgestellten Behinderung und 2% mit einer während der Geburt entstandenen Behinderung geboren werden (Feldhaus Plumin 2006, 179). Überhaupt darf weiters nicht vergessen werden, dass der Großteil aller Behinderungen während des Geburtsvorgangs und im Laufe des Lebens entstehen (Heinke 2005, 24).

Das gesellschaftliche Problem besteht darin, dass für die Mehrheit der Bevölkerung Menschen mit Behinderung ganz anders sind und solche, die man sich nicht wünscht (Grond 1993, 71f). Diese negativen Einstellungen sind u.a. auch ein Ergebnis unserer Geschichte, aber da unsere Gesellschaft stets auf Leistung, Tüchtigkeit und

Autonomie ausgerichtet ist, werden Krankheit und Behinderung stets mit (vermeidbarem) Leid und Unglück gleichgesetzt. Dem halten Kirchner-Asbrock und Kurmann (zit. n. Grond 1993, 71) entgegen: „Ein Kind mit Down-Syndrom leidet nicht an einer genetischen Besonderheit. Es leidet, wenn es keine Freunde hat, keinen Kindergartenplatz, oder wenn es später als Jugendlicher keinen Ausbildungsplatz findet.“

3.3.2 Persönliche Wertvorstellungen

Des Weiteren hängt die Entscheidung für oder gegen PND grundlegend davon ab, was werdende Eltern unter einem persönlich sinnvollen und erstrebenswerten Leben verstehen bzw. ob sie der Meinung sind, dass sie das Recht haben, über Leben und Tod eines Kindes zu entscheiden und aufgrund dessen PND in Anspruch nehmen. So ist beispielsweise in einer Untersuchung von Nippert und Horst (1994, 83f) zu lesen, dass sich 71,8% der befragten Frauen für PND entschieden, da sie es nicht verantworten könnten, ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen.

3.3.3 Einstellungen des persönlichen Umfeldes

Nicht vergessen werden darf, dass die Entscheidungsfindung im Rahmen von PND auch immer in Abhängigkeit zum ganz privaten Umfeld steht. Welchen Zugang hat der Partner zum Thema PND bzw. kann er sich ein Leben mit einem behinderten Kind vorstellen? Welche Einstellungen hat die Familie bzw. der engste Freundeskreis? Grond (1993, 74) hält fest, dass die Meinung des Partners im Entscheidungsprozess für oder gegen eine vorgeburtliche Untersuchung sehr wichtig ist. Unterscheiden sich die Meinungen enger Bezugspersonen, so gerät die schwangere Frau oft in einen Entscheidungskonflikt. Nach Wüstner (2000, 165) haben über die Hälfte Frauen, die sich einer Befragung zum Thema PND unterzogen, Angst, dass ihre Ehe bzw. Partnerschaft unter der Geburt eines behinderten Kindes leidet und so machten sie ihre Entscheidung von der Einstellung des Partners abhängig. Die Entscheidung der Schwangeren für PND wird hingegen dieser Untersuchung zufolge einfacher, wenn der Kindsvater eine mögliche

Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung akzeptieren würde. Zusätzlich werden in manchen Fällen die Familie bzw. FreundInnen in den Entscheidungsprozess für bzw. gegen PND mit einbezogen, in der Studie von Nippert und Horst (1994) beeinflussen jedoch Einstellungen von Bezugspersonen nur in den wenigsten Fällen die individuelle Entscheidung der schwangeren Frau.

3.3.4 Individueller Informations- und Wissensstand

Wie bereits an mehreren Stellen angesprochen wurde, bildet der individuelle Informationsstand – dies ist das Kernthema meiner Arbeit - und die dazugehörigen Orientierungsmuster schwangerer Frauen aber auch ihrer Partner im Rahmen einer Entscheidungsfindung einen weiteren wesentlichen Aspekt. Wie beispielsweise bei Cederholm et al. (1999), Al-Jader et al. (2000), Chilaka et al. (2001) und Müller et al. (2006) zu lesen ist, leistet der Wissensstand einen maßgeblichen Beitrag bei der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND, so dass schlussfolgernd darauf in den letzten Jahren das Prinzip des „informed consent“ (informierte Zustimmung) seitens der Schwangeren immer mehr in den Mittelpunkt medizinischen Denkens und Handelns gerückt ist. Die Grundlage dieses informed consent, der als zentrales ethisches Prinzip im Rahmen von PND gedacht wird, bilden umfangreiche Informationen, die schlussendlich wiederum die Basis des Entscheidungsprozesses für bzw. gegen die Inanspruchnahme von PND darstellen sollen (Wieser et al. 2006, 40). Das Wissen bildet somit eine wesentliche Grundlage für eine verantwortungsvolle Entscheidung und beinhaltet einerseits Fragen nach den Methoden, der Zuverlässigkeit, den Risiken, den Möglichkeiten und den Grenzen von PND (Grond 1993, 70). Andererseits sollten werdende Eltern über die Konsequenzen von PND informiert sein, so dass auch die Vor- und Nachteile eines Schwangerschaftsabbruches sowie das Thema Behinderung, insbesondere die eigene Bereitschaft mit einem Kind mit Behinderung zu leben, in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden sollen (ebd.).

Zugegeben, das Wissen über die Methoden der PND ist wohl das einfachste Wissen. Einerseits gibt es übersichtliche und zumeist auch verständliche Unterlagen, andererseits sind ÄrztInnen verpflichtet, ausreichende Informationen an die betroffenen Frauen und ihre Partner weiterzugeben. Die Problematik besteht jedoch

darin, dass die Informationsvermittlung (damit ist nicht gleichzeitig Beratung gemeint) seitens der MedizinerInnen mehr oder weniger bewusst bzw. unbewusst beeinflusst wird von

- der zur Verfügung stehenden Zeit des Gynäkologen/der Gynäkologin,
- der Einschätzung der Patientin,
- dem Verhältnis zwischen ihm/ihr und der Patientin,
- dem persönlichen Wertsystem des Gynäkologen/der Gynäkologin,
- dem vorherrschenden Berufsverständnis,
- den finanziellen Interessen,
- dem Verständnis von Behinderung und seinen/ihren persönlichen Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung (Grond 1993, 71).

Sehr zentral ist zudem das Wissen einerseits über die Risiken und andererseits über die Grenzen der pränatalen Diagnostik. Das Dilemma besteht nämlich leider darin, dass viele Krankheiten, Behinderungen und Fehlbildungen zwar pränatal diagnostizierbar, die wenigsten aber therapeutisch behandelbar sind (Strachota 2004, 58). Für werdende Eltern ist diese Information besonders im Zusammenhang mit der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer Untersuchung von großer Bedeutung. Ebenso nicht außer Acht gelassen werden darf die Bewusstmachung, welche Konsequenzen PND auf die schwangere Frau und ihren Partner haben kann. Die Inanspruchnahme von Untersuchungen in der Schwangerschaft zum Ausschluss bzw. zum Nachweis von kindlichen Fehlbildungen, Krankheiten oder Behinderungen können sich enorm auf die psychische Befindlichkeit auswirken, so dass es umso wichtiger erscheint, dass über diese möglichen Folgen von PND zu informiert wird (Bachmann 2006, 88ff.)

Ob dieses Informations- und Wissensvermittlung in ausreichendem Ausmaß durchgeführt wird, und dies ist die zentrale Forschungsfrage dieser Arbeit, darüber lassen sich vorerst nur Vermutungen anstellen. Eine Antwort darauf erhoffe ich mir im Zuge meiner Interviews zu bekommen, deren Auswertung ich zu einem späteren Zeitpunkt präsentieren werde.

Letztendlich möchte ich aber nochmals festhalten, dass die Entscheidung für oder gegen ein pränataldiagnostisches Verfahren allein der schwangeren Frau überlassen sein soll. Die angeführten Punkte können die Entscheidung zwar beeinflussen,

wirken sich aber situationsabhängig unterschiedlich aus. Nicht vergessen werden darf, dass jede Frau auch das Recht auf „Nicht-Wissen“ hat, das heißt: Möchte eine Frau keinerlei Informationen über das Ungeborene beispielsweise durch Ultraschall erhalten, so liegt diese Entscheidung in ihrem ganz persönlichen Verantwortungsbereich. Ob eine Entscheidung für „Nicht-Wissen“ ein verantwortungsvoller oder verantwortungsloser Entscheid darstellt, soll meinerseits an dieser Stelle keiner Wertung unterzogen werden. Gesamtgesellschaftlich gesehen wird jedoch sehr wohl diesbezüglich gewertet, wie bereits weiter oben dargestellt wurde. So ist aber für mich ganz klar, - angesichts der vorherrschenden gesellschaftlichen Erwartungshaltung, sprich kein Kind mit Behinderung zur Welt zu bringen - dass es für betroffene Frauen bzw. Paare, die sich im Entscheidungsprozess für bzw. gegen PND befinden, sehr schwierig ist, aufgrund ganz persönlichen Wertvorstellungen und Einstellungen zum Thema Behinderung eine freie, unbeeinflusste (!) und persönlich tragbare Entscheidung zu treffen. Freie Entscheidung heißt nämlich auch, dass die Verantwortung der Person, die zu entscheiden hat, nicht auf andere abgegeben werden kann. Mit dieser Entscheidung muss die Frau und letztendlich das Paar leben können (Grond 1993, 69).

3.4 Psychische Aspekte der Pränataldiagnostik und die Notwendigkeit von Wissen

Das Ziel meines Forschungsvorhabens besteht darin, den Informations- und Wissensstand schwangerer Frauen vor der Inanspruchnahme von Screeninguntersuchungen im ersten Schwangerschaftsdrittel zu untersuchen. Im Hinblick auf mein Datenmaterial bestehend aus zehn Interviews, stelle ich in Folge nun einige relevante empirische Studien vor, die mir als Grundlage für die spätere Auswertung dienen sollen.

Wie im einleitenden Teil meiner Arbeit bereits beschrieben, sind in internationalen Studien die Einstellungen und der Wissensstand schwangerer Frauen kurz vor einer nichtinvasiven pränataldiagnostischen Untersuchung erhoben worden. Autoren wie Ad-Jader (2000), Mulvey & Wallace (2000), Chilaka et al. (2001), De Vigin et al. (2002) und Müller et al. (2006) stellten umfassende Ergebnisse vor, wobei im

deutschsprachigen Raum (noch) keine diesbezüglichen Forschungsarbeiten durchgeführt wurden.

Al Jader et al. (2000) führte eine Umfrage zu den Einstellungen schwangerer Frauen zu Screeninguntersuchungen nach Trisomie 21 durch. Das Ziel dieser an der University of Wales College of Medicine in England durchgeführten Untersuchung bestand darin, ob schwangere Frauen eine informierte Entscheidung für die Inanspruchnahme eines Down-Syndrom-Screenings getroffen haben. Es wurden 34 Frauen in der 20. SSW unter 35 Jahre interviewt, wobei die Mehrheit der Schwangeren sich nicht bewusst war, dass die Inanspruchnahme dieses Screenings auf freiwilliger Basis erfolgt (Al Jader et al. 2000, 23): Ihnen wurde die Screeninguntersuchung als Routine präsentiert. 50% der Frauen waren nicht ausreichend informiert, um eine bewusste Entscheidung für die Untersuchung treffen zu können.

Mulvey & Wallace (2000) untersuchten an der Monash University in Australien ebenfalls den Wissensstand und die Einstellungen schwangerer Frauen vor einem Erst- und Zweittrimesterscreening nach Down-Syndrom. Die Befragung wurde mittels Interviews an 100 Frauen durchgeführt, wobei die Autoren zum Schluss kamen, dass alle Frauen ein limitiertes Wissen über die Chromosomenstörung aufwiesen (Mulvey & Wallace 2000, 1302).

In Paris wurde eine Untersuchung von De Vigan et al. (2002) durchgeführt, die der Frage nachgingen, welchen Wissensstand schwangere Frauen über eine Screeninguntersuchung nach Trisomie 21 im Jahr 1999 aufwiesen. Es wurden 734 Frauen interviewt, wobei sich 75% für eine Nackenfaltenmessung und eine biochemische Untersuchung und 16% sich für eine Amniozentese entschieden (De Vigan et al. 2002, 14). 38% aller Frauen, die eine NT-Messung in Anspruch nahmen und 69%, die eine biochemische Abklärung durchführen ließen, wussten über die Möglichkeit einer Amniozentese im Falle einer diagnostizierten Auffälligkeit bei nichtinvasiver PND. 20% der Frauen, die eine Amniozentese durchführen ließen, wurden nicht über die Risiken einer Fehlgeburt aufgeklärt und 41% wussten nicht über die Möglichkeiten eines Schwangerschaftsabbruchs im Falle eines positiven Befundes Bescheid (ebd., 14). Die Autoren hielten schlussendlich fest, dass der Wissensstand schwangerer Frauen über Screeninguntersuchungen nach chromosomalen Auffälligkeiten äußerst unzureichend erscheint, so dass umso mehr

gefordert wird, schwangeren Frauen mit umfangreichen Informationen zu versorgen, um eine informierte Entscheidung für PND zu ermöglichen (ebd., 14).

Chilaka et al. (2001) haben in einer Studie den individuellen Wissenstand über Screeninguntersuchungen nach Down-Syndrom von Frauen aus unterschiedlichen ethnischen Gruppen erforscht. Aus 300 befragten Frauen vor PND wurde ersichtlich, dass Rassengruppierungen anders als Kaukasierinnen über weniger Wissen bezüglich Down-Syndrom verfügten. Die unterschiedlichen Faktoren, die diesen Wissensstand beeinflussten, setzten sich aus der Qualität der englischen Sprache, den Erfahrungen mit einem behinderten Kind und der Religion zusammen.

In einer holländischen Studie von Müller et al. (2006) geht es darum, die Einstellungen von schwangeren Frauen vor einer NT-Messung zu erforschen. Das Wissen der Frauen und das Verständnis von PND – insbesondere über die Möglichkeiten von Screeninguntersuchungen – waren Gegenstand dieser Untersuchung. 70% der befragten Frauen nahmen mit Vorwissen eine NT-Messung in Anspruch, 92% aller Patientinnen befanden die erhaltenen Informationen vor der Untersuchung als ausreichend.

Insgesamt scheint der Informations- und Wissensstand vor einer pränataldiagnostischen Untersuchung äußerst unzureichend zu sein und so kann hier insofern von einer Problematik gesprochen werden, da Informiertheit und Wissen als psychologische Faktoren Einfluss auf den Prozess der Entscheidungsfindung für PND haben (Wiedebusch 1997, 135). Das Wissen um das Angebot der Untersuchungen, über die Art der Durchführung, über die diagnostischen Möglichkeiten sowie über die möglichen psychosozialen Auswirkungen sind wichtige Faktoren, die im Rahmen einer bewussten und v.a. selbstbestimmten Entscheidung eine Rolle spielen (ebd. 143). Kurz: Es geht also darum zu wissen, worum es medizinisch, psychisch, technisch und sozial überhaupt geht (Kurmann 2006, 9). Denn nicht selten, so ist aus Befragungen ersichtlich, fühlen sich schwangere Frauen vor einer diagnostischen Untersuchung alles andere als ausreichend informiert. Vor allem im Zusammenhang mit der Durchführung von Nackenfaltenmessungen berichteten Frauen immer wieder davon, dass sie kaum oder gar nicht informiert wurden, bevor diese Untersuchungen durchgeführt wurden (Wieser et al. 2006a, 34). Vielen ist es auch erst durch ihre eigene Initiative möglich, Informationsdefizite vor

einer Untersuchung zu beheben und zu einer informierten Entscheidung zu kommen (ebd., 35).

Im Zuge meines Forschungsinteresses ist des Weiteren von besonderer Relevanz, welche Konsequenzen und insbesondere psychische Auswirkungen PND auf schwangere Frauen haben kann, wobei ich hierfür deutschsprachige Studien heranziehe und an dieser Stelle Autoren wie Kowalcek et al. (2001, 2002, 2005), Bieniakiewicz et al. (2006) und Brunk et al. (2007) genannt werden können. Diese Studien dienen mir als Basis für meine Diplomarbeit, da ich den Wissensstand schwangerer Frauen über die möglichen psychischen Auswirkungen einer nichtinvasiven pränataldiagnostischen Untersuchung besonders genau in den Blick nehmen möchte.

Kowalcek et al. (2001) untersuchten an der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe des Universitätsklinikums Lübeck die psychische Beanspruchung der Schwangeren vor und nach invasiver und nichtinvasiver PND. Insgesamt wurden 324 schwangere Frauen zwischen der 12. und 19. SSW in diese Studie mit einbezogen, wobei von der Gesamtstichprobe 264 Frauen die Ultraschalluntersuchung, 34 Frauen die Amniozentese und 26 Frauen die Chorionzottenbiopsie in Anspruch genommen hatten. Jeweils vor und nach der Untersuchung wurde den Teilnehmerinnen ein Kurzfragebogen von Müller und Basler vorgelegt, an der zweiten Befragung (nach PND) nahmen jedoch aus Zeitgründen nicht mehr alle 324 Frauen teil. Kowalcek et al. (2001, 1) fanden heraus, dass nach einer nichtinvasiven pränataldiagnostischen Untersuchung (Ultraschall) die psychische Beanspruchung signifikant geringer ist im Vergleich zur Amniozentese bzw. zur Chorionzottenbiopsie. Ein unauffälliger Befund bei einer Ultraschalluntersuchung führt nach Wolf-Stiegemeyer (o.J., 2) bei schwangeren Frauen sehr schnell zu einer psychischen Entlastung, jedoch verschärft die mit invasiven Verfahren verbundene (oft lange) Wartezeit auf das Ergebnis die psychische Beanspruchung.

In einer weiteren Studie von Kowalcek et al. (2002) geht es insbesondere um den (psychisch belastenden) Aspekt der Angst schwangerer Frauen einerseits vor der PND, andererseits nach PND bei auffälligem und nichtauffälligem Befund. Ebenfalls in der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe Lübeck wurden 332 schwangere

Frauen untersucht, wobei bei 88,9% aller Feten im Rahmen dieser Untersuchung ein unauffälliger Befund erstellt wurde, bei 11,1% ein auffälliger Befund. Im Zuge dieser Studie wurden die inhaltlichen Aspekte ausgewertet, wobei ersichtlich wurde, dass schwangere Frauen gleichermaßen Angst vor einem positiven Befund wie auch vor dem Übersehen einer Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit aufweisen (Kowalcek et al. 2002, 1). Es wird ersichtlich, dass die Vermutung oder das Wissen um eine mögliche Fehlbildung des ungeborenen Kindes einen komplexen emotionalen Verarbeitungsprozess erfordert und die Psyche der Frau einer starken Belastung ausgesetzt ist. Die Angst wird jedoch auch bei dieser Stichprobe bei einem Befund über eine unauffällige fetale Entwicklung signifikant reduziert und führt zu einer psychischen Entlastung der Schwangeren.

Eine weitere Studie zu psychischen Reaktionen wie Stress, Angst und Depression schwangerer Frauen und ihren Partnern vor PND in Abhängigkeit vom Gestationsalter wurde ebenfalls von Kowalcek et al. (2005) durchgeführt. Hierfür wurden 452 Schwangere zwischen der 7. und 20. SSW in vier Gruppen unterteilt: 7.-15. SSW, 16.-18. SSW, 19.-23. SSW, 24.-40. SSW. Die Schlussfolgerung, die aus dieser Untersuchung resultiert, besagt, dass die psychische Beanspruchung für die schwangeren Frauen und ihre Partner durch eine Untersuchung zu einem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft nicht geringer ist als zu einem späteren Zeitpunkt. Die psychische Beanspruchung ist eher auf die „gute Hoffnung“ und die Phantasien über das Ungeborene zurückzuführen (Kowalcek et al. 2005, 1).

Zur psychischen Beanspruchung werdender Eltern vor und nach PND in Abhängigkeit von der Untersuchungsindikation führten Bieniakiewicz et al. (2006) eine Studie in der Pränatalambulanz der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe Schleswig Holstein durch. Die Autoren gingen der Frage nach, ob und inwieweit die Unsicherheiten und Ängste schwangerer Frauen durch die jeweiligen Untersuchungsindikationen beeinflusst werden. Anhand des standardisierten Kurzfragebogens (KAB) nach Basler und Müller wurden 341 schwangere Frauen vor und nach der pränataldiagnostischen Untersuchung gefragt. Die vier Hauptgruppen der verschiedenen Untersuchungsindikationen waren: Fehlbildungsausschluss, mütterliches Alter über 35 Jahre, positive Familienanamnese und Auffälligkeiten bei früheren Schwangerschaften. Die Untersuchungsergebnisse zeigten, dass in

Abhängigkeit von der Indikation kein signifikanter Unterschied hinsichtlich der psychischen Beanspruchung erkennbar war und somit andere Ursachen als die verschiedenen Indikationen für die Erhebung der aktuellen Beanspruchung gefunden werden müssen (Bieniakiwicz et al. 2006, 1).

Brunk et al. (2007) führten ebenfalls im Klinikum Schleswig Hollstein eine Studie durch, die die Erhebung der depressiven Verstimmung werdender Eltern vor PND bei unterschiedlicher medizinischer Indikation zum Inhalt hatte. Mit der Allgemeinen Depressionsskala (ADS) von Hauzinger und Bailer wurden 341 schwangere Frauen und 180 begleitende Partner untersucht, wobei sich kein Unterschied in der Ausprägung der depressiven Verstimmtheit bei den Schwangeren sowie ihren Partnern in den unterschiedlichen Indikationsgruppen zeigte (Brunk 2007, 38ff).

Zusammenfassend wird deutlich, dass pränataldiagnostische Untersuchungen einen enormen Einfluss auf die psychische Befindlichkeit der schwangeren Frau und ihrem Partner haben. Während der Schwangerschaft steht insbesondere die Unversehrtheit und das Wohl des Kindes im Vordergrund, so dass die Angst und Unsicherheit werdender Eltern, ihre „gute Hoffnung“ könnte zerstört werden, eine stetige Begleiterin darstellt. Katz Rothman (1989) hat in diesem Zusammenhang den Begriff „Schwangerschaft auf Abruf“ eingeführt. Die Autorin stellt anhand von Interviews mit verschiedenen Gruppen von Schwangeren sowie genetischen Beraterinnen dar, welche Auswirkungen bereits die Entscheidung für oder gegen den Test auf das Schwangerschaftserleben hat. Schwangere, die auf das Ergebnis einer Fruchtwasseruntersuchung warten (dieses liegt selten vor der 20. SSW vor) bemühen sich - manche bewusst, aber sehr viele auch unbewusst -, bis zur Mitteilung des Ergebnisses keine starke emotionale Bindung zur Schwangerschaft zu entwickeln, um ein möglicherweise schlechtes Ergebnis besser verkraften zu können. Die Stärke dieser unbewussten Komponente zeigt sich daran, dass schwangere Frauen, die eine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen ließen, erst in einem fortgeschritteneren Stadium der Schwangerschaft Kindsbewegungen verspüren als Frauen, die sich gegen eine Testung entschieden (Katz Rothman 1989, 108).

Vor diesem Hintergrund scheint es umso wichtiger zu sein, dass sich werdende Eltern vor der Inanspruchnahme einer diagnostischen Untersuchung ausreichend

über diese und mögliche andere auftretende Konsequenzen informieren bzw. informiert werden und sich bewusst machen, dass PND durchaus mit psychischer Beanspruchung in Zusammenhang steht. Jedoch wird die Aufklärungsarbeit von Seiten der ÄrztInnen Berichten Betroffener zufolge oft als unzureichend erlebt, so dass nach Wieser et al. (2006a, 89) professionelle Unterstützung und Beratung somit nicht nur aufgefördert wird, Antworten auf medizinische Sachfragen zu geben. Es soll auch auf die emotionalen Bedürfnisse von schwangeren Frauen eingegangen werden, da Frauen Beratung nicht nur auf einer kognitiven Ebene wahrnehmen, sondern zu einem beträchtlichen Teil auch auf einer emotionalen Ebene. Denn nicht zuletzt bilden all diese Informationen eine beträchtliche Grundlage für die Möglichkeit, hinsichtlich der Inanspruchnahme einer diagnostischen Untersuchung eine freie und selbstbestimmte Entscheidung zu treffen. Dieser Aspekt wird im nächsten Kapitel meiner Arbeit nun beleuchtet.

3.5 Zusammenhang zwischen Wissen und selbstbestimmter Entscheidung

An dieser Stelle möchte ich nun einige Gedanken zusammenfassen. Nach Friedrich et al. (1998, 27) kann ein Subjekt grundsätzlich nur eine (letztendlich auch persönlich tragbare) Entscheidung treffen, wenn es weiß, worüber es entscheidet. Verfügt die Entscheidungsträgerin, sprich die schwangere Frau, über dieses Bewusstsein, so steht die Entscheidung, die möglichst unbeeinflusst und autonom getroffen werden sollte, des Weiteren mit Bestimmtheit in Abhängigkeit von äußerlich einwirkenden Faktoren. In Anbetracht dieser Einflussfaktoren stellt sich die Frage, so ist bei Strachota (2004, 59, Herv.i.O.) zu lesen, inwieweit die Proklamation einer derartigen „PatientInnenautonomie“ überhaupt möglich ist, wenn

„auf gesellschaftlicher Ebene Behinderung keine soziale Akzeptanz findet (...), [wenn] auf medizinischer Ebene Phänomene (etwa das Down-Syndrom) als *Krankheiten* wahrgenommen werden ... [und] diese, so wird suggeriert, *medizinisch* zu behandeln [seien], (...) [wenn] auf juristischer Ebene der Schwangerschaftsabbruch legalisiert ist, und wenn Ärztinnen und Ärzte ihren Patientinnen zur rechtlichen Absicherung hinsichtlich möglicher Schadenersatzklagen Formblätter zur Unterschrift vorlegen, mit der zu

bestätigen ist, in voller Kenntnis möglicher Konsequenzen sich gegen pränatale Diagnostik entschieden zu haben.“

All diese Faktoren erschweren im Zusammenhang mit der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND die autonomen und unbeeinflussten Handlungen, jedoch darf in der Diskussion um die Selbstbestimmtheit oder Fremdbestimmtheit einer Entscheidung nicht vergessen werden, dass diese maßgeblich vom Informations- und Wissensstand der Entscheidungsträgerin abhängig ist (Grond 1993, 69). Damit steht fest, dass von einer verantwortungsvollen und (wahrscheinlich) autonomen Entscheidung nur dann gesprochen werden kann, wenn diese in Abhängigkeit vom individuellen Wissen einerseits über das Angebot und die Verfügbarkeit von PND, andererseits über die Grenzen dieser Untersuchung und auch über deren Risiken und psychosozialen Auswirkungen getroffen wurde. Tatsache ist: Je mehr schwangere Frauen aber auch ihre Partner über all die mit PND in Zusammenhang stehenden Faktoren wissen, umso leichter können sie auf der Basis dieses Wissensstandes – trotz allen äußeren Einflüssen – eine selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer Untersuchung treffen (Wiedebusch 1997, 143). Denn neben Entscheidungen, die unter gesellschaftlichem Druck getroffen werden müssen stellen für mich Entscheidungen aus Unwissenheit ein großes Problemfeld dar. Denn immer wieder berichten Frauen, dass sie erst nach einer Untersuchung erfahren haben, dass beispielsweise eine NT-Messung durchgeführt wurde. Eine Betroffene berichtet: „Irgendwann machte sie einmal rum und dann habe ich sie gefragt, was sie da macht. Ja Nackenfalte vermessen ... also das wusste ich auch nicht vorher. Das gehört ... also das machen sie halt um ... oder da kann man wahrscheinlich eine Wahrscheinlichkeit ablesen, ob das Kind Trisomie-21 hat oder nicht“ (Wieser et al. 2006a, 35). Auch in medizinisch-genetischen Kontexten wird davon ausgegangen, dass eine autonome, selbstbestimmte und individuelle Entscheidung nur auf der Basis von fundiertem genetischem Wissen möglich ist (Strachota 2004, 59). Um zu all diesen Informationen zu gelangen, ist insbesondere eine ausführliche, informationsorientierte Beratung und Aufklärung sowohl im medizinischen als auch im psychosozialen Kontext zur Unterstützung der individuellen Entscheidungsfindung von absoluter Notwendigkeit (Beck-Gernsheim 1995, 111). Wie dies im Bereich der PND eingebettet ist, soll nun den Abschluss des theoretischen Teils der Arbeit bilden.

4. Beratung im Kontext von pränataler Diagnostik

4.1. Zur Notwendigkeit einer medizinischen und psychosozialen Beratung

Durch die heutige Forschung und Anwendung von PND ist das Angebot sehr vielfältig und stellt Frauen und Paare zu fast jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft vor Entscheidungssituationen, in denen es um Fragen nach der individuellen medizinischen und psychosozialen Perspektive geht, die oftmals nicht im persönlichen Umfeld beantwortet werden können (Feldhaus-Plumin 2006, 180). So ist insbesondere eine fachliche Unterstützung und Begleitung für Betroffene sehr wesentlich geworden, wobei grundsätzlich im Rahmen der pränatalen Diagnostik zwei Säulen diesen Aufgabenbereich übernehmen: einerseits die Medizin (Gynäkologie, Humangenetik) und andererseits die psychosoziale Beratung. Zu Beginn meiner Ausführungen möchte ich jedoch einige wesentliche Fragen klären: Was wird überhaupt unter Beratung verstanden bzw. welche Bedeutung hat eine Beratung?

Dem Oxford English Dictionary (1990) zufolge wird Beratung definiert als die „Anwendung intelligenter, geschulter Zuwendung zu einem Individuum oder einer Gruppe – durch eine professionelle Person – die für persönliche, soziale oder psychologische Probleme Hilfe suchen.“ Nach Murgatroyd (1994, 19) ist Beratung eine Form der mündlichen oder auch schriftlichen Hilfeleistung oder Unterstützung, aber auch eine besondere Form der Unterredung: „Beraten ist als ein Handeln definiert, das auf die Änderung eines - wie auch immer verursachten - Zustands der Hilfsbedürftigkeit, auf die Bewältigung einer Krise gerichtet ist.“

Im Kontext der PND ist als primäres Ziel von Beratung die „Stärkung der Autonomie der Frau“ ins Zentrum gerückt (Baumann-Hölzle et al. 2006, 3). Wie bereits im vorangegangenen Kapitel erwähnt, werden Frauen im Laufe der Schwangerschaft vor drei wesentliche, nicht selten krisenhafte Entscheidungssituationen gestellt, so dass auf der Suche nach einer persönlich tragbaren und „guten“ Entscheidung eine fachliche Unterstützung notwendig werden könnte: Will ich PND überhaupt in Anspruch nehmen oder nicht? Will ich eine invasive diagnostische Abklärung, wenn beim Ultraschall eine Auffälligkeit festgestellt wird? Und nicht zuletzt: Kann ich mir ein

Leben mit einem behinderten Kind vorstellen bzw. welche Einstellung habe ich zum Thema Schwangerschaftsabbruch? Die diesbezügliche Bedeutung von Beratung im Rahmen von PND definieren Mayer-Lewis & Rupp (2007, 5) somit als

- Information über aktuelle vorgeburtliche Untersuchungsmethoden, deren Grenzen, Möglichkeiten und Konsequenzen
- Unterstützung der Schwangeren bei der Entscheidung, ob und welche Untersuchung sie im Rahmen der pränatalen Diagnostik durchführen lassen möchte
- Begleitung der Schwangeren und ihres Partners im Entscheidungsprozess
- Information über Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen bzw. Selbsthilfegruppen
- Information über finanzielle und soziale Hilfen
- Begleitung in Abschieds- und Trauersituationen.

Nachdem die grundlegende Bedeutung von Beratung allgemein und im Kontext der pränatalen Diagnostik definiert wurde, ist insbesondere an dieser Stelle zu hinterfragen, welche jeweiligen Aufgaben eine medizinische (humangenetische und gynäkologische) und psychosoziale Beratung zu erfüllen haben, inwieweit sich das jeweilige Beratungsverständnis überschneidet und v.a. ob und wo überhaupt eine Abgrenzung möglich ist. Hierzu möchte ich im folgenden Abschnitt genauer eingehen.

Im Wesentlichen hat die psychosoziale Beratung in der PND zwei Aufgaben: Einerseits kann sie im Rahmen einer Entscheidungsfindung die Entscheidungskompetenz der Betroffenen stärken, wobei hier v.a. die Entscheidung für weitere Handlungsweisen nach einer diagnostizierten Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung gemeint ist (Lammert & Dewald 2002, 22). Jedoch nicht außer Acht gelassen werden darf die Bedeutung von Beratung sowohl vor als auch während der Inanspruchnahme von PND (Overdick-Gulden 2002, 29). Andererseits bietet die psychosoziale Beratung nach Lammert & Dewald (2002, 22) Unterstützungen, die Konsequenzen nach einer getroffenen Entscheidung zu bewältigen. Nach Voill (2008, 2f) sind die wichtigsten Aufgaben der psychosozialen Beratung für schwangere Frauen und ihre Partner ausreichende Informationen, Aufklärung und

Beratung. Diese drei Aspekte müssen gewährleistet werden, wobei sich der erste Aufgabenbereich - die Informationsvermittlung - auf die sogenannte kognitive Ebene richtet, sehr sachbezogen und auf keinen Fall wertend sein darf (Voill 2008, 2) Bei der Auswahl und Aufbereitung der Informationen spielen Haltungen und Werte der Beraterinnen zur Thematik dennoch eine wesentliche Rolle und werden im Beratungsangebot offengelegt. Die Weitergabe von Informationen betrifft im Kontext von PND insbesondere Fakten zu den Möglichkeiten der einzelnen Untersuchungsverfahren, zu deren Risiken, Grenzen und Konsequenzen (ebd., 2) Werden all diese Informationen schlussendlich in einen Rahmen gesetzt, der eine eigenständige Auseinandersetzung und Bewertung ermöglicht, so spricht man nach Voill (2008, 2f) – als zweiten Aufgabenbereich der psychosozialen Beratung – von Aufklärung. In diesem Zusammenhang werden v.a. Tabuthemen angesprochen, so dass sich betroffene Frauen mit Fragen über Leben und Tod des Ungeborenen im Falle einer Entscheidung für einen (vielleicht auch späten) Schwangerschaftsabbruch nach einem positiven Befund, mit Veränderungen im Schwangerschaftserleben etc. auseinandersetzen müssen (ebd., 2). Eine der wesentlichsten Aspekte der Aufklärung beinhaltet die Information über die Begrenztheit der therapeutischen Möglichkeiten bei einer möglicherweise diagnostizierten Behinderung (ebd., 3). Des Weiteren müssen schwangere Frauen darauf hingewiesen werden, dass einerseits die Aussagekraft der Befunde begrenzt ist und es andererseits auch zu unklaren Befunden kommen kann. Da durch Aufklärung gewohnte Lebens-, Deutungs- und Verhaltensmuster in Frage gestellt werden, kann dies eine sehr verunsichernde Wirkung auf schwangere Frauen haben. Jedoch kann Aufklärung neue Handlungsmöglichkeiten aufzeigen sowie Bewältigungsstrategien entwickelt werden. Die dritte Aufgabe im psychosozialen Beratungsprozess ist schließlich die Beratung selbst. Diese richtet sich im Gegensatz zur Informationsvermittlung nicht mehr nur auf die kognitive Ebene, sondern auch auf die emotionale Ebene. Insbesondere soll Beratung den Entscheidungsfindungsprozess unterstützen. Nach Lammert & Dewald (2002, 46) soll psychosoziale Beratung also zusammenfassend formuliert verhelfen, konflikthafte Situationen zu klären, mögliche Bedeutungen und Konsequenzen zu erfassen und zu bewerten, um schlussendlich den schwangeren Frauen die Möglichkeit zu eröffnen, zu einer für sie tragfähigen Entscheidung zu gelangen.

In der ganzen Komplexität der Thematik und den damit verbundenen psychischen Aspekten, die eine Beratungsnotwendigkeit absolut unverzichtbar machen, darf selbstverständlich der medizinische Anteil nicht fehlen. So schreiben Lammert et al. (2002, 24): „Wenn sich psychosoziale Beratung zur pränatalen Diagnostik als ein Hilfsangebot für Schwangere in ihren individuellen (Konflikt-)Situationen versteht, dann ist es konsequent, dass die Beratung neben dem engeren sozialen Umfeld (Partner, Familie) das Expertinnensystem mit einbezieht, zu dessen Selbstverständlichkeit ebenfalls Beratung zur pränatalen Diagnostik gehört (Hebammen, Gynäkologinnen, Humangenetikerinnen).“

Während für den Großteil der im Gesundheitswesen tätigen Personen der Begriff „Genetische Beratung“ vertraut ist, weiß die durchschnittliche Bevölkerung recht wenig mit diesem Terminus anzufangen. Im Jahre 1947 führte S. Reed, damals Direktor des Dight Institute for Human Genetics an der Universität von Minnesota, den Begriff der genetischen Beratung ein. Er definierte sie als „most important practical application of the findings of the science of human genetics“ (Reed 1955, 5). Fuhrmann und Vogel (1982, 176 zit. n. Wüstner 2000, 196) sehen die pränatale Diagnostik als „Hilfsmethode“ der genetischen Beratung, die aufgrund dessen entstanden ist, um „Ängste und Fehlentscheidungen“, die auf „wenig fundierter“ und „falschen“ Laienberatung gründen, „verhütet“ werden müssen und „wissenschaftlich fundierter Rat“ gegeben werden muss. So versteht sich genetische Beratung als ein Angebot für Ratsuchende und will jenen helfen, die Informationen über ein spezifisches genetisch bedingtes Erkrankungsrisiko für sich selbst bzw. für ihre Nachkommen einholen wollen (Hennen 1996, 74), wobei das Ziel darin besteht, „bei einer selbstverantwortlichen Familienplanung zu helfen oder bei einem eigenen genetisch bedingten Krankheitsrisiko die individuelle Krankheitsvorsorge zu unterstützen“ (Murken/Kaiser 1992, 13). Weitere Zielsetzungen der humangenetischen Beratung definiert Theile (1985, 201 zit. nach Vergörer 2004, 41f.) wie folgt:

- „1. Genetische Beratung kann bestimmte Krankheiten bei Ratsuchenden und/oder ihren Nachkommen erfassen und teilweise durch Hinweise auf Früherkennungsmaßnahmen und prophylaktische oder therapeutische Maßnahmen das Auftreten schwerer Krankheitssymptome verhüten. 2. Genetische Beratung kann psychische und finanzielle Belastungen für die

Ratsuchenden abwenden, wie sie z.B. nach der Geburt eines schwer geschädigten Kindes entstehen. 3. Genetische Beratung kann Konsequenzen für die Familienberatung verhüten, die aus ungerechtfertigter Sorge und Angst gezogen werden (z.B. Verzicht auf eigene Kinder, Sterilisation). 4. Genetische Beratung kann in vielen Fällen die psychische Belastung junger Eltern beseitigen, indem fälschlich angenommene Risikovorstellungen für Nachkommen richtiggestellt werden.“

Hennen (1996, 74f) hält fest, dass im Zuge eines genetischen Beratungsgespräches einerseits Ratsuchende über medizinische Zusammenhänge genetisch bedingter oder mitbedingter Erkrankungen und Behinderungen informiert werden sowie eine Aufklärung über die Bedeutung genetischer Faktoren und ihre Auswirkungen auf ein Erkrankungsrisiko für sich selbst oder eventuell deren Angehörige stattfindet. Zentral ist im Rahmen einer genetischen Beratung jedoch die unterstützende Funktion bei der Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung der besonderen Situation, seine individuellen Werthaltungen sowie eine Hilfestellung bei der Bewältigung bestehender bzw. durch die Erkenntnisse aus der genetischen Beratung neu entstandener Probleme (Vergörer 2004, 43). So besteht die Pflicht des Beraters bzw. der Beraterin insbesondere in der Sicherstellung, dass die Klienten genügend „Tatsachenmaterial“ zur Verfügung haben, um selbst zu einer eigenen Entscheidung zu kommen (Hennen 1996, 75).

Nach dieser überblicksmäßigen Darstellung der Position einer genetischen Beratung beziehe ich mich nun in der folgenden Ausführung bezüglich des gynäkologischen Verständnisses von „Beratung“⁵ auf einen Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe aus dem Jahr 2006.⁶ In sieben Schritten wird durch den Entscheidungsprozess geführt, der mit den medizinischen Handlungen verbunden ist und jeweils die Ziele der (medizinischen) „Beratung“ festgelegt:

⁵ Den Begriff Beratung im Kontext meiner Ausführungen zum *medizinischen* Beratungsverständnis unter Anführungszeichen zu setzen, beinhaltet eine persönlich kritische Haltung hinsichtlich dieser Begriffsverwendung im Leitfaden.

⁶ Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen. Gesprächs- und Informationskonzept für den Arzt und die Ärztin zur Begleitung der schwangeren Frau und ihres Partners. Hrsg.: Gynécologie suisse (SGGG, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe), Bern

- Schritt 1: Es geht um eine umfassende Informationsvermittlung betroffener Paare über die Möglichkeit von vorgeburtlichen Untersuchungen. Besonders Wert gelegt wird bei der „Beratung“, dass die Aussagemöglichkeiten des Erst-Trimester-Tests realistisch dargestellt werden, die Paare aber auch auf das Recht des Nicht-Wissen-Wollens hingewiesen werden. Zusätzlich erhalten sie Informationen über nicht medizinische Schwangerschaftsberatungsstellen.
- Schritt 2: Entscheiden sich schwangere Frauen für den Erst-Trimester-Test, wird das individuelle Risiko für eine Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung mit einer Zahl festgehalten. Darauf folgt dann die Durchführung des Combined Tests.
- Schritt 3: Die Resultate des Combined Tests wird den betroffenen Paaren mitgeteilt.
- Schritt 4: Je nach Resultat des Testergebnisses „entscheidet“ sich die Frau für oder gegen eine invasive Diagnostik. Es werden ausführliche Informationen zu den jeweiligen Testmethoden (Amniozentese, Chorionzottenbiopsie) gemacht.
- Schritt 5: Im Falle eines positiven Resultates werden der schwangeren Frau und ihrem Partner Informationen über ein Leben mit einem Kind mit Behinderung vermittelt.
- Schritt 6: Das Thema Schwangerschaftsabbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft im Falle eines positiven Befundes werden ins Zentrum gerückt.
- Schritt 7: Auf Wunsch werden Frauen, die sich für ein Kind mit Behinderung bzw. für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, psychosoziale Beratungsangebote vermittelt.

Wenn ich mich nun auf das Experiment einlasse, diesen „Beratungs“leitfaden hinsichtlich einer korrekten Begriffsverwendung einer kritischen Diskussion zu unterziehen, dann erhebe ich keinesfalls Anspruch auf Vollständigkeit, da dies durchaus im Zuge einer eigenen wissenschaftlichen Arbeit möglich wäre und den Rahmen meiner Diplomarbeit sprengen würde. Jedoch ist zur Klärung der Frage nach dem Selbstverständnis einer medizinischen „Beratung“ dieser Leitfaden insofern interessant, da besonders die Gegensätzlichkeit zur psychosozialen Beratung deutlich zum Ausdruck kommt.

Zu Beginn meiner Ausführungen möchte festhalten, dass ich den Begriff „Beratung“ in diesem Zusammenhang bewusst vermeiden werde. Denn meiner Ansicht nach kann in keiner Weise von Beratung im eigentlichen Sinne gesprochen werden, die Gründe dafür versuche ich in meinen Ausführungen plausibel darzustellen.

In Schritt 1 des Leitfadens wird die Informationsvermittlung über die Verfahren eines Erst-Trimester-Tests zum zentralen Ziel erklärt, des Weiteren stellt zur Gewährleistung einer „guten“ Entscheidungsfindung ein ausführlicher Informations- und Wissensstand unbestritten einen wichtigen Aspekt dar. Jedoch muss eindeutig zwischen Informationsvermittlung und Beratung differenziert werden, wobei dies besonders in der Medizin oftmals nicht eindeutig zum Ausdruck kommt. *Informieren* ist nicht das Synonym zu *beraten*, wird aber fälschlicherweise in vielen Fällen – auch in diesem Leitfaden – gleichgesetzt. Wiederum wird in Schritt 2 von Risiko„beratung“ bezüglich des Erst-Trimester-Tests gesprochen, was aber lediglich ein Aufzeigen von statistischen Werten beinhaltet. Mittels eines Computerprogrammes wird unter Einbeziehung des mütterlichen Alters das individuelle Hintergrundrisiko für eine Chromosomenstörung beim Ungeborenen berechnet, auf dessen Grundlage sich – aus medizinischer Sicht – die Frauen für bzw. gegen eine nichtinvasive Diagnostik (Nackentransparenzmessung, Blutabnahme) zu „entscheiden“ haben. Dass diese Methode dieser sogenannten Risiko„beratung“ nicht ganz unhinterfragt bleiben darf, versteht sich nahezu von selbst. Denn wieviele Frauen können schon ein Hintergrundrisiko (wobei vielleicht besser von Wahrscheinlichkeit statt von Risiko gesprochen werden muss) von 1:563 oder von 1:3675 bewerten und schließlich entscheiden, ob diese(s) individuelle Wahrscheinlichkeit/Risiko für eine Chromosomenstörung erhöht ist oder nicht. So ist diese Methode mit besonderer Vorsicht zu genießen und bedarf eines außerordentlich guten Fingerspitzengefühls von Seiten des Arztes bzw. der Ärztin. Auch in den weiteren Schritten dieses „Beratungs“leitfadens beschränkt sich die als „Beratungs“arbeit definierte medizinische Aufgabe weitestgehend auf nüchterne Aufklärungsarbeit und wird an Formulierungen wie „es werden der schwangeren Frau und ihrem Partner die nötigen Informationen zu einem Leben mit einem behinderten Kind vermittelt“ besonders deutlich erkennbar. Jedoch erregt an diesem Beispiel nicht nur die fehlende Sensibilität die Aufmerksamkeit eines jeden Heilpädagogen bzw. einer jeden Heilpädagogin, ein weiterer Problempunkt stellt des Weiteren auch die erst in Schritt

7 erwähnte Vermittlung von psychosozialer Beratung dar. Daraus lässt sich nicht nur schließen, dass die Medizin selbst im Kontext von PND unter Beratungstätigkeit ausschließlich Informationsvermittlung versteht, sondern den betroffenen Frauen und ihrem Partner erst im letzten Abschnitt eines solchen „Beratungs“prozesses - dann, wenn es um die Entscheidung nach einem positiven Befund nach einer invasiven Diagnostik geht - eine psychosoziale Unterstützung und Begleitung für sinnvoll erachten.

Um nochmals auf die von Voill (2008, 1) definierten Aufgaben einer pränataldiagnostischen Beratung zurückzukommen, kann festgehalten werden, dass hinsichtlich der Informations- und Wissensvermittlung - und dies ist ganz entschieden nicht zu verwechseln mit Beratung - die Medizin der psychosozialen Beratung um nichts nahe steht. Jedoch stellt sich insbesondere die Frage, inwieweit im Rahmen eines ärztlichen („Beratungs“)Gespräches auf dieser Grundlage tatsächlich die Selbstbestimmung gefördert und schlussendlich die Entscheidungsfähigkeit gestärkt werden kann. Die Komplexität einer Beratung im vorgeburtlichen Kontext kann an folgendem Bericht verdeutlicht werden (Schumann 2007, 3):

„...und dann beginnt die ‚Risikoberatung‘: Ich erläutere, dass zwar die große Mehrzahl aller Kinder gesund geboren wird, dass aber bei 2 - 4% der Neugeborenen geistige und/oder körperliche Behinderungen festgestellt werden, die zum Teil schon in der Schwangerschaft zuerkennen aber nicht veränderbar sind, wie zum Beispiel der offene Rücken oder eine Trisomie. Ich frage die Frau, ob sie wissen möchte, wenn ihr Kind so etwas hätte, ob das für sie Konsequenzen hätte. Manche brechen schon hier ab, sie wollen nie in eine solche Situation kommen, ‚einen Abbruch könnte ich mir nicht vorstellen.‘ Entsprechend endet das Gespräch schnell - aber das ist die große Ausnahme. Die meisten Schwangeren wollen wissen, wie hoch in ihrem Alter das Risiko für welche Erkrankung überhaupt ist, was man mit dem Ersttrimester-Screening, dem normalem Ultraschall und dem Tripletest feststellen kann und was eine Risikoberechnung aussagt, was ein Nackenödem bedeutet. Ich versuche zu erklären, dass das ein Hinweis auf eine Chromosomenveränderung sein kann aber auch bei normalen Kindern manchmal zu sehen ist, manchmal werde auch ‚nur‘ ein Herzfehler entdeckt, dass man bei erhöhtem Risiko zur weiteren Klärung eine

Fruchtwasseruntersuchung machen kann, wie das gemacht wird, dass in ca. 1% durch den Eingriff eine Fehlgeburt ausgelöst werde, dass vielleicht am Ende, wenn tatsächlich eine Behinderung festgestellt wird, sie sich als Frau selbst fragen muss, ob das so schlimm ist, dass ein Abbruch der Schwangerschaft die einzige Lösung wäre, oder ob das Leben mit einem behinderten Kind für sie denkbar ist, ob sie darüber mehr wissen möchte - denn eigentlich müsse sie sich die Frage schon jetzt stellen, vor dem ersten Ultraschall, denn dann könne schon ein Nackenödem zu sehen sein, und das hätte dann eventuell weitere Untersuchungen zur Folge. Zur Aufklärung gehört letztlich auch die Information über den Ablauf eines eventuellen Abbruchs der Schwangerschaft, dann seien oft schon die Bewegungen des Kindes spürbar, ein Abbruch wäre schmerzhaft wie eine erzwungene Geburt und könne sich über Tage hinziehen!“

Dieser Ausschnitt zeigt meines Erachtens nach sehr deutlich die Komplexität der mit PND in Verbindung stehenden Beratung und Aufklärung, so dass die Erfüllung einer allgemeinen Forderung in ihrem ganzen Ausmaß wohl kaum möglich ist. Aber unbestritten sei, dass Informationen ein wesentlicher Aspekt der Entscheidungsfindung darstellen. Jedoch ist dies nur *ein* Aspekt unter vielen anderen, wie bereits in vorangegangenen Kapiteln diskutiert wurde.

Summa summarum ergibt sich für mich grundsätzlich eine absolute Notwendigkeit einer (psychosozialen) Beratungstätigkeit in der Pränataldiagnostik nicht nur in der letzten Phase eines Entscheidungsprozesses, sondern bereits vor einer pränataldiagnostischen Untersuchung. Nach Mayer-Lewis & Rupp (2007, 5) besteht das primäre Ziel darin, „den Entscheidungsprozess von Ratsuchenden unterstützend [zu] begleiten, eigenverantwortliches Handeln [zu] stärken und beim Finden von Lösungswegen in Problemlagen und schwierigen Situationen [zu] helfen.“

Eine gründliche Beratung vor PND, die nicht nur ausschließlich aus Informationen besteht, kann helfen, v.a. mögliche (psychische) Konsequenzen einer Untersuchung in den Blick zu nehmen, wie an den in Kapitel 3 ausgeführten Untersuchungen ersichtlich wurde.

5. Qualitativer Forschungsansatz

5.1 Charakterisierung des Untersuchungsdesigns

Das problemzentrierte Interview (PZI) ist eine von vielen Varianten, um qualitative Einzelbefragungen durchführen zu können, wobei diese Methode nach Witzel zur Thematisierung gesellschaftlich relevanter Probleme besonders geeignet ist (Bortz/Döring 2006, 315). Die Instrumente des PZI zur Erhebung der Daten setzen sich aus einem Kurzfragebogen zur Erhebung der Sozialdaten, einem Leitfaden zur Orientierung und Gedächtnisstütze, einer Tonbandaufzeichnung sowie aus einem Postskript zur Festhaltung nonverbaler Aussagen zusammen (Witzel 1982, 89ff).

Diese leitfadengestützte Interviewtechnik macht es möglich, dass die Interviewpartnerinnen frei über ihre Sichtweisen und Erfahrungen berichten können, ohne dass mögliche Antworten vorgegeben werden (Hopf 1995, 177). Der Leitfaden, der das Interview in thematische Bereiche strukturiert, dient der Interviewerin zur Orientierung und bietet eine Gedächtnisstütze für den gesamten Gesprächsverlauf (Witzel 1982, 90). Ein Leitfaden hat zudem den Vorteil, dass auch im Falle eines stockenden Gesprächsverlaufes von der Interviewerin immer wieder Anregungen aus seinen vorbereiteten Fragen geschöpft werden können, um schlussendlich für die Forschungsfrage relevante Daten zu erhalten (ebd., 90). Meuser & Nagel (2002, 77 zit. n. Flick 2006, 219) sehen einen weiteren Vorteil eines Leitfadens darin, dass durch die Orientierung an einem Leitfaden sich ein in irrelevante Themen verlierender Gesprächsverlauf vermieden werden kann.

Vier Anhaltspunkte müssen im Zuge einer Leitfadenkonstruktion nach Ullrich (1999, 436f) geprüft werden:

- Warum wird diese Frage gestellt? (Theoretische Relevanz)
- Wonach wird gefragt? (Inhaltliche Dimension)
- Warum ist die Frage so formuliert? (Verständlichkeit, Eindeutigkeit)
- Warum steht die gestellte Frage an einer bestimmten Stelle? (Grob- und Feinstruktur des Leitfadens)

Wie bereits einleitend erwähnt, habe ich mich für die Durchführung von zehn problemzentrierten Interviews entschieden, wobei nach erfolgter Transkription der Interviews eine Auswertung mit Hilfe einer Themenanalyse (Witzel 2000), insbesondere mit einem Codierverfahren erfolgen soll. Die Themenanalyse wird nach Froschauer & Lueger (2003, 158) u.a. dann angewendet

- wenn ein Überblick über eine große Textmenge geschaffen werden soll
- wenn ein manifester Gehalt von Aussagen zentral sein soll
- wenn verschiedene Inhalte zu verschiedenen Themen einer zusammenfassenden Aufbereitung unterzogen werden sollen.

Weiters halten Froschauer & Lueger (2003, 163f) diesbezüglich fest, dass der Gesprächstext als Ausgangspunkt für die Analyse herangezogen und daraus relevante Kategorien abgeleitet werden sollen. Die einzelnen Auswertungsschritte bestehen diesen beiden Autorinnen zufolge in der

- Codierung von Textpassagen nach den enthaltenen zentralen Aussagen (Themenkategorien)
- Analyse der Themenkategorien nach Subkategorien
- Strukturierung der Themenkategorien durch die Verbindung nach ihrer Bedeutung für die Forschungsfrage
- Verknüpfung der Themenkategorien mit Subkategorien
- Interpretation des hierarchischen Kategoriensystems durch die Ableitung von Thesen zur Forschungsfrage
- Vergleichende Analyse verschiedener Texte mit dem Ziel einer Theoriebildung.

5.2 Datenerhebung

5.2.1 Interviewpartnerinnen

Die Auswahl meiner Interviewpartnerinnen, die zum Informations- und Wissensstand vor einer anstehenden (nichtinvasiven) pränataldiagnostischen Untersuchung befragt werden sollten, erfolgte von mir prinzipiell ganz willkürlich. Ich kontaktierte telefonisch zehn schwangere Frauen, die sich für eine Nackentransparenzmessung bzw. für einen Combined-Test in der Ambulanz für Fetalmedizin im LKH Feldkirch angemeldet hatten. Vor der Durchführung meiner Interviews wusste ich lediglich das Alter der Schwangeren und für welche Untersuchungsmethode sie sich entschieden hatte, wobei alle zehn Patientinnen einen Combined-Test machen lassen wollten. Ansonsten hatte ich keinerlei Angaben über Herkunft, Familienstand, Berufsausbildung etc.

Die Herstellung eines Erstkontaktes zu allen Frauen gestaltete sich insgesamt sehr unproblematisch, alle acht erklärten sich am Telefon spontan bereit, ca. 15 Minuten vor der geplanten Untersuchung mir für ein Interview zum Thema Schwangerschaftsuntersuchungen zur Verfügung zu stehen.

5.2.2 Interviewleitfaden

Dieser Interviewleitfaden diente mir während des Gespräches lediglich zur Orientierung, wobei die Reihenfolge der Fragen nicht zwingend eingehalten werden musste.

Zu Beginn des Interviews wurden meine Gesprächspartnerinnen auf Folgendes hingewiesen:

- Erläuterung des Diplomarbeitsthemas
- Vertraulichkeit des Gesprächs (Anonymisierung)
- Hinweis: Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten

Die Themengebiete meines Interviewleitfadens (Anhang 2) beinhalten Fragen nach bereits gemachten Erfahrungen mit pränataldiagnostischen Untersuchungen, das Wissen über die Aufgabe von PND sowie Fragen nach den Gründen für die Entscheidung, beim Ungeborenen eine nichtinvasive pränataldiagnostische Untersuchung durchführen zu lassen. Ein wesentlicher Teil meines Interviewleitfadens beinhaltet – wie bereits der Titel meiner Arbeit besagt – Fragen nach dem Informationsstand schwangerer Frauen kurz vor der Inanspruchnahme von PND. Hierbei geht es um die Erhebung des Wissensstandes über Möglichkeiten, Grenzen aber auch Konsequenzen von PND.

5.2.3 Erhebung der Sozialdaten

Vor der Durchführung des jeweiligen Interviews wurden von mir mittels eines Kurzfragebogens (Anhang 3) die wichtigsten Daten erhoben, die u.a. in die Auswertung mit einfließen sollen.

5.2.4 Postskriptum

Ein weiteres Element des problemzentrierten Interviews ist die Postkommunikationsbeschreibung, die im Anschluss an das jeweilige Interview von mir angefertigt wurde. In diesem Protokoll sollten neben dem Transkript zusätzliche Informationen, Eindrücke, Emotionen etc. festgehalten werden, die im Rahmen der Auswertung von zentraler Bedeutung sind.

5.3 Datenanalyse

Zur Auswertung der Interviews habe ich mich, wie bereits erwähnt, für die Themenanalyse nach Witzel (2000) entschieden. Anhand der von mir erstellten Transkripte bildete ich insgesamt vier Kategorien. Leider konnten zur Auswertung nur sechs der durchgeführten zehn Interviews herangezogen werden, da ich vier davon aufgrund unzureichender Informationen für die Beantwortung meiner Fragestellung nicht verwenden konnte. Eine ausführlichere Begründung werde ich in Kapitel 6.3

noch verschriftlichen. Somit setzt sich die Analyse meiner Daten aus sechs Transkripten, der jeweiligen Basisdokumentation der Patientinnen sowie sechs Postskripten zusammen.

6. Ergebnisse der Untersuchung

6.1 Kategorienbildung

Im Zuge der Kategorienbildung zur Auswertung der transkribierten Interviews habe ich mich an meinen drei Fragestellungen orientiert:

1. Wo und wie haben schwangere Frauen vor der Inanspruchnahme einer NT-Messung oder eines Combined Tests ihren Informationsstand erworben?
2. Inwieweit sind Frauen über die Methoden, Möglichkeiten und Grenzen aber auch Konsequenzen eines Erst-Trimester-Screenings informiert?
3. Fühlen sie sich kurz vor der Untersuchung ausreichend informiert?

Hauptfragestellung: Mit welchem Informations- und Wissensstand nehmen schwangere Frauen Screeninguntersuchungen im ersten Trimenon in Anspruch?

Zur Beantwortung dieser Forschungsfrage habe ich vier Kategorien gebildet, die mir in Kapitel 6.2 hinsichtlich der Gliederung der einzelnen Gespräche behilflich sein sollen.

Kategorie 1: Wissen über Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen von nichtinvasiver PND
Kategorie 2: Motivation für Inanspruchnahme von nichtinvasiver PND
Kategorie 3: Erwartungen und Gefühlslage im Zusammenhang mit nichtinvasiver PND
Kategorie 4: Aufklärung und Beratung vor der Inanspruchnahme einer nichtinvasiven PND

6.2 Auswertung der einzelnen Interviews

6.2.1 Frau A

Die erste Interviewpartnerin erklärte sich, wie auch alle anderen von mir kontaktierten Frauen, ganz spontan beim telefonischen Erstkontakt bereit, mir zum Thema „Schwangerschaftsuntersuchungen“ kurz vor der Durchführung eines Combined-Tests bei ihrem Ungeborenen für ein Interview zur Verfügung zu stehen. Sie befand sich zum Zeitpunkt des Interviews in der 12. SSW und weiß selber von ihrem eigenen Studienabschluss in Mikrobiologie wie es sei, eine Diplomarbeit zu schreiben.

Kategorie 1: Wissen über Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen von nichtinvasiver PND

Bei Frau A wird bereits von Beginn an recht deutlich, dass sie über die bevorstehende Untersuchung einen guten Informationsstand hat, wie in Z 23-29 ersichtlich wird:

„Ahm, was i woass, also i woass ned ob des stimmt, i woass nur dass ma mir Bluat abgno hot, ahm, zwo Hormone bestimmt und dia Hormone, ahm, i glob wenn dia leicht erhöht sind isch des irgendwia, würd des in Verbindung gsetzt mit da Nackentransparenz. Wenn dia erweitert isch, oder wia set ma, jo, i glob wenn d Nackenfalte z groß isch oder so, denn sind des halt Indikationa. Und denn würd des irgendwia igspeist in den Computer (lacht), und denn errechnet sich a Wahrscheinlichkeit.“

Für mich deutet diese ausführliche Antwort über den Ablauf sowie über die Funktionsweise von nichtinvasiver PND auf eine deutliche Aufklärung hin. Einerseits erhielt sie umfassende Informationen von ihrem behandelnden Gynäkologen, andererseits meint sie Z 39-41:

„I hon kurz im Internet amol gschaut unter der Homepage vo Feldkirch (lacht)

und hon amol kurz gleasa. Aber ahm, des isch...diese Information, dieses Blatt eigentlich. Sunsche isch oh nix. Jo, han i mir agschaut.“

Die Eigeninitiative zur Erlangung des notwendigen Wissens als optimale Vorbereitung auf die Untersuchung spielt bei Frau A meiner Ansicht nach eine wichtige Rolle. Dies zeigt sich auch an einer späteren Stelle im Interview (Z 59), denn ihr ist auch die Möglichkeit einer definitiven Abklärung im Falle eines auffälligen Befundes mittels invasiver Methoden nicht unbekannt. Sie meint: *„Ah, i kenns vo anra Freundin, dia hat amol a Fruchtwasserpunktion gmacht.“*

Obwohl Frau A, wie bereits zu Beginn des Gespräches deutlich wird, noch keine Erfahrungen mit PND gemacht hat, scheint sie sich dennoch mit den Möglichkeiten von Screeninguntersuchungen im ersten Schwangerschaftsdrittel auseinandergesetzt zu haben. So antwortet sie auf die Frage nach den Aufgaben von PND in Z 11-13:

„I find des sind Untersuchunga, wo einfach vor der Geburt stattfinden. Und ma schaut obs am Kind guat goht, ob Fehlbildunga do sind, Missbildunga, oder irgendwelche Probleme. So in dia Richtung.“

Im Gespräch mit ihr war für mich hinsichtlich des guten Informationsstandes über die bevorstehende nichtinvasive Untersuchung grundsätzlich ein deutlicher Zusammenhang mit ihrer Ausbildung als Mikrobiologin ersichtlich. Sie erwähnte auch, dass es sich ihrer Meinung nach bei dieser Untersuchung ausschließlich um eine reine Berechnung der Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen von Krankheiten, Behinderungen und Fehlbildungen handelt und eigentlich nicht von einer eindeutigen Diagnose gesprochen werden kann (Z 29-30):

„Also, mit welcher Wahrscheinlichkeit das des Kind nocher könnt behindert si oder,jo, gewisse Behinderunga zumindest.“

Diese Information, so würde ich an dieser Stelle interpretieren, könnte – wie bereits erwähnt – im Zusammenhang mit ihren beruflichen Erfahrungen angesehen werden.

Allerdings verfügt Frau A in der Thematik, welche Behinderungen bzw. Fehlbildungen mit dieser Untersuchung festgestellt werden können, meiner Ansicht nicht über besonders viele Informationen. Auf die Frage, welche Fehlbildungen, Krankheiten oder Behinderungen ihrer Meinung nach mit nichtinvasiven Untersuchungsmethoden festgestellt werden können, antwortet sie in Z 44-45:

„I denk, es goht hauptsächlich um Trisomien, also 18, 21 und da Rest isch mir ned ganz klar. Also ob ma noch mehr siacht, außer dena Sacha.“

Für mich ist dieses Wissensdefizit an dieser Stelle im Vergleich zu ihrem überaus guten Wissensstand über die Funktionsweise eines Combined-Tests recht verwunderlich, zumal sie selbst im medizinischen Bereich tätig ist. Auch im folgenden Textauszug Z 62-69 ist ein relativ unzureichender Informationsstand deutlich ersichtlich:

„I: Ok. Ahm, welche Informationa hond Sie zu Therapiemöglichkeiten vor oder nach der Geburt?

P. Do hon i ke Informationa.

I: Mhh, globan Sie, dass es Möglichkeiten gibt, ahm, dass eventuell Krankheita oder Behinderunga noch während der Schwangerschaft zum behandla beziehungsweise gleich noch der Geburt zum therapiera sind?

P: I woass jetzt ned speziell uf welche, obs wücklich ahm Behinderunga gibt, dia ma behandla kann...“

Jedoch ist der Wissenstand im Allgemeinen für mich deutlich auf den Berufsstand von Frau A zurückzuführen, worauf ich bei der Analyse in Kategorie 3 nocheinmal zurückkommen werde.

Kategorie 2: Motivation für Inanspruchnahme von nichtinvasiver PND

Bereits zu Beginn des Gespräches wird von Frau A die grundsätzliche Motivation für eine Entscheidung zur Inanspruchnahme des Combined Tests anschaulich erläutert (Z 14-20).

„I: Könnan Sie mir säga us welchna Gründ Sie sich für dia Untersuchung hüt entschieda hond? Was Sie dazua bewegt hot?

P: Des kann i säga und zwor es isch die Indikation do, weil vom Kindesvater isch ah in da Verwandtschaft, sie sind a kle z noch verwandt und es hat Probleme gia. Also mit Hörschäda, Sehschäda und oh geistige Behinderunga. Und drum hon mir gset, macha mr jetzt des. Us dem Grund eigentlich, zum luaga ob nix gröberes do wär.“

Somit, zumindest scheint dies so zu sein, stehen meines Erachtens nach v.a. die Angst vor einem behinderten Kind, aber vielleicht auch das Erlangen von Gewissheit über die Gesundheit des Ungeborenen bei der Entscheidung für die Untersuchung im Vordergrund.

Kategorie 3: Erwartungen und Gefühlslage im Zusammenhang mit nichtinvasiver PND

Trotz dieser erwähnten familiären Belastung, die schlussendlich zur Entscheidung für eine nichtinvasive PND geführt hat, ist die Frau sehr positiv eingestellt auf einen „guten Ausgang“ der Untersuchung. Jedoch meint sie, wie in Z 77-80 deutlich wird, dass sie im Falle einer diagnostizierten Auffälligkeit eine ganz klare Vorstellung hinsichtlich des weiteren Vorgehens in der Schwangerschaft habe:

„Ahm, i bin eigentlich relativ positiv gstimmt. Also i hoff, dass jetzt alles guat isch. I denk ma will oh nix anderes im Moment höra. I denk, wenn wirklich da Fall wäre, dass jetzt scho a schlechtes Ergebnis ussakummt, i glob i hätt a Problem damit. Also muass i ganz ehrlich säga.“

An dieser Stelle bestätigt sich meine im vorangegangenen Absatz dargestellte Vermutung, dass die Angst vor einer Behinderung wahrscheinlich ein Grund für die Inanspruchnahme dieser Screeninguntersuchung war.

Weiters bestätigt sich dies in Z 82-84:

„Also wenns wirklich ganz was schwerwiegendes wär, i glob ned, dass i mit dem leaba könnt. I würd über a Abtreibung nochdenka, über an Abbruch. Wenns wirklich ganz was, also, wenns wirklich jetzt a Trisomie wär.“

Jedoch steht die Gefühlslage der Frau in wesentlicher Abhängigkeit mit dem Ergebnis (Z 88-89),

„Mhh, i denk i wür mir a biz sicherer sie. (xxxx) Dass i, abhängig vom Ergebnis, jo.“

Ebenfalls stellt sie klar, dass sie sich ganz bewusst noch keine weiteren Gedanken über einen möglichen positiven Befund gemacht hat, was auch mit ihrer täglichen Arbeit im medizinischen Bereich in deutlichem Zusammenhang steht (Z 94-99, Z 102-105):

„Ahm, i bin eigentlich ned so der, wo sich do jetzt z groß Gedanka macht, weil i möchts eigentlich oh uf mi zuako lo. Dass i nocher ned mehr Erwartungshaltunga hon, des muass ma sacha, so muass dia Falta – so und soviele Millimeter muass se si – also i möchte mir do ned, i möchte ned gar z viel wissa, denn mach i mir nur z viel Sorga. Je mehr dass i woass, desto mehr mach i mir Sorga.“

„Weil i bin glob vom Labor her scho, do mit dena ganza Hormone und so, eh scho immer dass dir Sorga machsch, des könnt sie und des könnt sie, dass i do gar ned z viel möchte.“

Kategorie 4: Aufklärung und Beratung vor der Inanspruchnahme einer nichtinvasiven PND

Die Frau erläutert selbst, von ihrem behandelnden Gynäkologen gut beraten und informiert worden zu sein. Scheinbar hat sie sich auf der Basis eines „informed consent“ schlussendlich bewusst für den Combined-Test entschieden, allerdings ist

ihr die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung im Rahmen des Entscheidungsprozesses für die Inanspruchnahme von PND nicht bekannt und scheint auch in diesem Zusammenhang für sie nicht besonders relevant zu sein.

6.2.2 Frau B

Kategorie 1: Wissen über Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen von nichtinvasiver PND

Wie Frau B gleich zu Beginn des Gespräches berichtet, hat sie bisher im Laufe der derzeitigen Schwangerschaft bei ihrem niedergelassenen Gynäkologen einige Erfahrungen mit (Basis-) Ultraschalluntersuchungen gemacht. Weiters erwähnt sie in diesem Zusammenhang erstmals die erhaltenen Informationen ihres Arztes, die während des gesamten Interviews von wesentlicher Bedeutung sind. Hier zeigt sich dies in Z 13-16:

„Jo also des sind halt Untersuchunga wo ma feststella kann, ob des Baby gsund isch, des isch des was mir da Arzt gset hat und ahm jo do gibt's halt so verschiedene Methoden wo ma feststella kann, ob des Baby behindert isch oder gsund.“

Frau B scheint gut über die Methode des Combined-Testes informiert worden zu sein, jedoch nicht nur von Seiten des Arztes, sondern auch durch Eigeninitiative, wie in Z 53-55 zu lesen ist:

„Jo i han gleasa vo diesen Chromosomenstörunge, kenna tuan i nur des Down-Syndrom, do gibt's aber glob noch andere Chromosomenstörunge dia aber ned aso häufig sind, jo des woass i.“

Sie berichtet, dass sie sich durchaus auch gemeinsam mit ihrem Partner über die bevorstehende Untersuchung im LKH informiert hat. Weiters wird in Z 58-62 auch ersichtlich, dass im Zusammenhang mit der grundsätzlichen Entscheidung für PND

der behandelnde Gynäkologe durchaus auch auf die Grenzen dieser Untersuchung hingewiesen hat:

„Na des hat ma min Arzt scho gset, dass ma des ned hunterprozentig säga kann und dass ma do noch andere Untersuchunga macha muass aber dass des so a erste Wahrscheinlichkeitsberechnung isch wo eba die Ärztin, dia des hüt macht set, wia groß eba die Wahrscheinlichkeit isch für a behindertes Kind und des woass i jo.“

Ihr ist also bewusst, dass sie im Falle eines Hinweises auf eine mögliche Behinderung weitere (invasive) Untersuchungen in Anspruch nehmen muss, um eine definitive Diagnose erhalten zu können. Sie erläutert hierzu in Z 66-69:

„Jo han i mir eigentlich scho überlegt, also also i glob scho, dass i, wenn jetzt hüt was festgestellt würt, dass i denn oh ganz genau wissa möchte, ahm, was jetzt genau isch und drum tät i mi glob scho für a weitere Untersuchung entscheida. Aber nur eba, wenn die Ärztin des natürlich oh empfiehlt.“

Wiederum wird an dieser Passage ersichtlich, welche präzise Rolle die ÄrztInnen im Rahmen der Entscheidungsfindung eingenommen hat.

Kategorie 2: Motivation für Inanspruchnahme von nichtinvasiver PND

Diese oben dargestellte Feststellung spiegelt sich erneut in einer längeren Textpassage (Z 19-30) wieder. Auf die Frage, aus welchen Gründen sich Frau B für die Nackentransparenzmessung im LKH entschieden hat, schildert sie:

„Jo also eigentlich bin i zur normala Ultraschalluntersuchung zu minam Arzt ganga und jo also vor oanahalb Wocha hot er mir denn eba gset, dass ma jo jetzt eigentlich diese Nacken, ahm Nackentransparenzmessung macha kann, dass des halt so a spezielle Untersuchung isch im Krankahus ahm wo ma diese Nackenfalte messa kann und dass ma denn aso a Wahrscheinlichkeit usrechna kann, mit welchra Wahrscheinlichkeit dass des Baby eba behindert

isch. Und jo, denn hat er mir diese Methode näher vorstellt und hat mir denn so a Informationsblatt denn noch mitgia und denn han i des dahoam mit minam Partner besprocha und denn homr uns eigentlich gleich dafür entschieda, des, jo wenn da Arzt set, dass ma des macha kann und ahm dass des fascht alle Fraua machan denn jo möchtan mir des eigentlich oh bei unserem Baby.“

Für mich liegt die Vermutung nahe, dass sich die Schwangere ausschließlich aufgrund der medizinischen Empfehlung für einen Termin in der gynäkologischen Ambulanz des LKH angemeldet hat. Keiner Kritik unterziehen möchte ich an dieser Stelle den „informed consent“, fragwürdig erscheint mir jedoch in diesem Zusammenhang, inwieweit diese Entscheidung tatsächlich auf einer selbstbestimmten Basis getroffen wurde.

Kategorie 3: Erwartungen und Gefühlslage im Zusammenhang mit nichtinvasiver PND

Deutlich zum Ausdruck kommt im Gespräch mit Frau B die „gute Hoffnung“, mit der sie der bevorstehenden Untersuchung entgegensieht. Auf die Frage, ob sie sich auch bereits Gedanken über ein mögliches Ergebnis gemacht habe, antwortet sie jedoch in Z 88 sehr bestimmt: *„Eigentlich netta na, des möchte i jetzt eigentlich oh gar netta.“*

Dies zeigt für mich eine deutliche Abwehrhaltung, sich gedanklich mit dem Thema Behinderung auseinanderzusetzen. Diese von mir als Schutzreaktion interpretierte Haltung findet sich nicht nur bei dieser Frau wieder und ist aus meiner Sicht vollkommen nachvollziehbar. Ihre momentane Gefühlslage beschreibt sie in Z 83 ausschließlich als *„...Gspannt und a biz ufgregt...“*

Kategorie 4: Aufklärung und Beratung vor der Inanspruchnahme einer nichtinvasiven PND

Obwohl Frau B zwar die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung im Zusammenhang mit PND kennt, scheinen für sie ausschließlich die erhaltenen medizinischen Informationen von Bedeutung zu sein. Dies erläutert sie auch in Z 88-91 auf die Frage, ob sie sich kurz vor der Untersuchung gut informiert fühle:

„Eigentlich scho jo, durch die Informationa vo miam Arzt hon eigentlich alles erfahra was i so wissa muass und uf dem Informationsblatt vo ihm isch jo oh einiges dommagstanda ahm und jetzt im Krankahus oh nochamol Informationsblatt. I fühl mi eigentlich scho informiert.“

6.2.3 Frau C

Kategorie 1: Wissen über Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen von nichtinvasiver PND

Bereits zu Beginn des Interviews berichtet Frau C von ihren bereits gemachten Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Sie hat sich bereits, während der Schwangerschaft mit ihrem bereits zweijährigen Sohn für einen Combined-Test entschieden und berichtet in Z 9-14:

„Ahm, bin damals eben von meiner Frauenärztin darüber informiert worden, dass es diese Möglichkeit gibt. Ahm, hab mich dann mit meinem Mann besprochen, wir haben dann gesagt, dass... das machen wir. Das war damals noch in Graz. Und dann haben wir irgendwie, habe ich diese Untersuchung gemacht und ja, das sehr angenehm erlebt eigentlich, hab mich gut informiert gefühlt, ahm, ja.“

Aufgrund dieses positiven Erlebnisses hat sie sich nun bei dieser Schwangerschaft wieder für eine diagnostische Abklärung entschieden. Mir fiel schon während des Gespräches mit ihr deutlich auf, dass der allgemeine Informations- und

Wissensstand von Frau C über den bevorstehenden Combined-Test insgesamt sehr gut ist. Sehr klar gibt sie in Z 41-46 ihre Einschätzung über die Aufklärung im Zuge der bevorstehenden Untersuchung:

„Ahm, es waren eigentlich dieselben Informationen. Also die Frauenärztin in Dornbirn hat mir eigentlich dieselben Informationen... sie hat mich auch wieder gut beraten, es war insofern nichts Neues, weil ich das einfach schon gewusst habe von der ersten Untersuchung.“

Bereits aus der vorangegangenen Schwangerschaft weiß Frau C um die begrenzten Möglichkeiten dieser nichtinvasiven Untersuchung Bescheid. So meint sie in Z 17-18:

„Ahm, also mir war damals schon bewusst, dass mir das keine absolute Sicherheit gibt, dass es da um Wahrscheinlichkeiten geht.“

Jedoch war es ihr nicht nur aufgrund der erhaltenen Informationen von ihrer Frauenärztin möglich, auf fundierter Basis wieder die Entscheidung für einen Combined-Test zu treffen, auch sie selbst hat sich (Z 47-49) *„auch im Internet informiert. Eben, wieviel Sicherheit diese Untersuchung bringt und, ja, welche Fehlbildungen damit festgestellt werden können.“*

Grundsätzlich sind ihr die Möglichkeiten der bevorstehenden Untersuchung sehr wohl bekannt, auch wurde sie bzw. hat sie sich selbst – im Vergleich zu einigen anderen Interviewpartnerinnen – gut über pränatal feststellbare Fehlbildungen, Krankheiten bzw. Behinderungen informiert, wie im Textausschnitt Z 50-56 ersichtlich ist:

„I: Und welche Informationen haben Sie da erhalten bezüglich Feststellung von welchen Fehlbildungen oder Behinderungen? Welche sind Ihnen da bekannt?“

P: Ahm, irgendwie das Down-Syndrom. Ahm, Edwards Syndrom, ich hab's jetzt gerade wieder durchgelesen, also Down, Edwards und...ja...

I: Also die Chromosomenstörungen...

P: Ja, und die, die ahm... den offenen Rücken, aber den kann man wahrscheinlich durch die normale Ultraschalluntersuchung feststellen...

An einer früheren Textstelle (Z 21-22) wird für mich bei Frau C ersichtlich, dass sie sich auch den Grenzen einer nichtinvasiven PND bewusst ist. So traf sie eine Entscheidung für diese Untersuchung mit dem Wissen *„auch wenn es keine hundertprozentige Sicherheit ist, aber... also mir gibt es einfach mehr Sicherheit, auch wenn keine hundertprozentige...ist.“* Was die möglichen psychischen Konsequenzen betrifft, spricht das Wissen um eine eventuell auftretende Konfliktsituation bezüglich des weiteren Vorgehens nach einer diagnostizierten Auffälligkeit durch den Combined-Test, hat die Frau keine Informationen erhalten bzw. hat diese im Laufe des Gespräches nicht erwähnt.

Kategorie 2: Motivation für Inanspruchnahme von nichtinvasiver PND

Nicht nur der Informationsstand über den bevorstehenden Combined-Test war ein zentrales Thema im Interview, sondern auch die Gründe für die Entscheidung, eine nichtinvasive pränataldiagnostische Untersuchung durchführen zu lassen, schildert Frau C sehr anschaulich. Ein für sie relevanter Grund, sich nach der vorangegangenen Schwangerschaft wieder für einen Combined-Test zu entscheiden, war mit Sicherheit das positive Erlebnis vor zwei Jahren (Z 8-9, Z 12-14):

„Ja, also ich hab beim xxxx dieselbe Untersuchung gemacht, die ich jetzt auch mache.“

„Und dann haben wir irgendwie, habe ich diese Untersuchung gemacht und ja, das sehr angenehm erlebt eigentlich, hab mich gut informiert gefühlt, ahm, ja.“

Weiters meint sie (Z 18-21), dass für sie diese Untersuchung - wie bereits bei der letzten Schwangerschaft - durchaus unter dem Aspekt, sich im Falle einer diagnostizierten Auffälligkeit auf eine Behinderung vorbereiten zu können, angesehen wird.

„Aber das hat uns damals schon geholfen, deshalb machen wir es auch jetzt wieder, einfach ahm, damit ahm, im... ich mich mehr darauf einstellen kann, was auf mich zukommt.“

Interessanterweise erwähnt sie kurz darauf im Gespräch, dass sie eventuell dieses Mal auf einen Combined-Test verzichtet hätte, jedoch ihr Mann diesen erneut durchführen lassen wollte. Sie berichtet hierzu in Z 33-35:

„Also, ahm, ich weiß nicht, ja... möglicherweise hätte ich sie jetzt beim zweiten Mal nicht mehr gemacht. Einfach vom Gefühl her, weil, weil ich ein Sicherheitsgefühl habe.“

Im Vergleich zu Frau A steht bei ihr meines Erachtens nach nicht die Möglichkeit, sich gegebenenfalls mit dem Gedanken eines Schwangerschaftsabbruches auseinanderzusetzen als Motiv für den Combined-Test im Vordergrund. Vielmehr scheint Frau C die Untersuchung als Chance zur Vorbereitung auf eine mögliche Behinderung anzusehen.

Kategorie 3: Erwartungen und Gefühlslage im Zusammenhang mit nichtinvasiver PND

Sehr deutlich kommt für mich an dieser eben benannten Textstelle die positive Einstellung zur bevorstehenden Untersuchung einerseits und die Hoffnung auf einen positiven Ausgang andererseits zum Ausdruck. So antwortet sie in Z 60-61 auf die Frage, ob sie sich bereits Gedanken gemacht hat, nach dieser Untersuchung auch weitere invasive Untersuchungen in Anspruch nehmen zu wollen, folgendermaßen:

„Ahm, nicht wirklich, weil ich... intuitiv eh davon ausgehen, dass wieder ein gutes Ergebnis...“

Jedoch meint sie kurz darauf in Z 63-66 doch noch:

„Ahm, wenn Sie mich jetzt so fragen, vermutlich ja. Also wenn wirklich, ahm,

von der Wahrscheinlichkeit her so ein Ergebnis herauskommt, dass man sagt, es empfiehlt sich a weitere Untersuchung, dann wahrscheinlich ja.“

Wie Frau C auch selbst zugibt, macht sie die Entscheidung für oder gegen eine invasive Abklärung ausschließlich vom Ergebnis dieser Untersuchung und von der Empfehlung des Arztes bzw. von der Ärztin abhängig. Im Vordergrund steht aber zum Zeitpunkt des Interviews noch deutlich die „gute Hoffnung“, dass alles in Ordnung ist. Sie fühle sich (Z 92-93, Z 98-99) *„was die Untersuchung betrifft eigentlich ganz gelassen. Und ich freu mich eigentlich auf die Untersuchung, weil ich ein positives Gefühl habe. Also ich mache mir über das Danach eigentlich keine Gedanken. Noch nicht.“*

Kategorie 4: Aufklärung und Beratung vor der Inanspruchnahme einer nichtinvasiven PND

Ganz deutlich erwähnt Frau C zum Abschluss des Gespräches, dass ihre behandelnde Gynäkologin sehr wohl auch beratend tätig gewesen sei und sich nicht ausschließlich auf reine Informationsvermittlung beschränkt habe (Z 103-104): *„Eher Beratung, nicht nur reine Informationsvermittlung.“*

Allerdings ist auch ihr die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung im Zusammenhang mit der Entscheidung für oder gegen eine pränataldiagnostische Untersuchung nicht bekannt.

6.2.4 Frau D

Kategorie 1: Wissen über Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen von nichtinvasiver PND

Hinsichtlich der bevorstehenden Untersuchung scheint auch Frau D gut über die Möglichkeiten und Grenzen einer nichtinvasiven PND informiert worden zu sein. Einerseits hat sie bereits Erfahrungen mit pränataler Diagnostik in der vorigen Schwangerschaft gemacht, wie sie Z 30-31 schildert:

„Jo wia gset, i ho in da voriga Schwangerschaft scho die Fruchtwasseruntersuchung macha lo.“

Die Informationen über den bevorstehenden Combined-Test hat sie einerseits von ihrer behandelnden Gynäkologin, andererseits hat sie sich, wie Frau A und C, selbst im Internet und im Gespräch mit anderen Betroffenen informiert (Z 43-46).

„Also letztesmol bin i eigentlich sehr guat vo minra Gynäkologin ufklärt wora und jo, i han mi oh selber informiert. Han halt im Internet uf so anra Homepage gleasa, was do bei anra Nackenfaltenmessung gmacht würt und mit da Schwögarin hon i oh gredat.“

Sehr reflektiert schildet sie in Z 24-27 die erhaltenen Informationen über die Möglichkeiten einer nichtinvasiven PND, auf dessen Grundlage sie schlussendlich eine (scheinbar) bewusste Entscheidung für diese Untersuchung getroffen hat.

„Also halt, do gohts darum, dass ma halt so Fehlbildunga siacht und halt feststella kann, ob mit am Baby was isch. Halt i kenn des Down-Syndrom vo minra Schwögare, jo und do gibt's jo noch so andere Sacha wia offana Rucka und so. Des glob i siacht ma im Ultraschall.“

Meine Schlussfolgerung darauf, dass Frau D durchaus ausreichend über die Untersuchung informiert wurde bzw. durch selbständige Informationsbeschaffung das notwendige Wissen erlangt hat, ergibt sich nicht zuletzt aus ihren Antworten hinsichtlich der Grenzen von nichtinvasiver PND. Besonders deutlich ist dies in der Textpassage in Z 49-53 ersichtlich:

„I: Sind Sie der Meinung, dass mit der Untersuchung hüt mit Sicherheit festgestellt wöra kann, ob alles in Ordnung isch?“

P: Na, ma hat mir scho gset, dass ma definitiv epas nur mit anra Fruchtwasseruntersuchung feststella kann. Also dass as im Ultraschall nur so Hinweise gia kann und jo.“

Jedoch scheint Frau C über die Konsequenzen von Screeninguntersuchungen im ersten Schwangerschaftsdrittel ebenfalls wenig informiert worden zu sein.

Kategorie 2: Motivation für Inanspruchnahme von nichtinvasiver PND

Besondere Klarheit über die Gründe, die bei Frau D zur Entscheidung für einen Combined-Test geführt haben, schufen für mich gleich mehrere Passagen. Im Gespräch ist immer wieder die Angst vor einem behinderten Kind aufgrund einer familiärer Belastung in den Vordergrund gerückt (Z 6-7, Z 19-21, Z 35-36).

„Min Ma, also in sinra Familie, gibt's a behindertes Kind und denn homr des abklära lo.“

„Jo, i hon mir denkt, i würds scho gern wissa wella wenn do was wär mim Kind. Eba mine Schwögare hot des damals oh macha lo, also dia mit am Down-Syndrom Kind.“

„Jo, i... also... mir tätan halt einfach gern wissa wella, ob üsr Kind gsund isch. Und drum halt eigentlich.“

Dieses „vorbereitet sein wollen“ auf einen möglichen positiven Befund war bei Frau D auch in der vorangegangenen Schwangerschaft die Motivation, einen Combined-Test als auch zur definitiven Abklärung eine Amniozentese durchführen zu lassen (Z 30-32):

„Jo wia gset, i ho in da voriga Schwangerschaft scho die Fruchtwasseruntersuchung macha lo. Und jo halt davor im Ultraschall hot ma letztes mol oh die Nackenfalte gmesssa. Des wollt i jetzt oh wieder.“

Allerdings betont sie in diesem Zusammenhang, dass sie in dieser Schwangerschaft wohl nur im Falle eines tatsächlichen Hinweises auf eine mögliche Behinderung beim Ungeborenen wieder eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen würde.

Kategorie 3: Erwartungen und Gefühlslage im Zusammenhang mit nichtinvasiver PND

Die Erwartungshaltung über einen positiven Ausgang der Untersuchung steht in absolutem Zusammenhang mit den anderen Interviewpartnerinnen, wie in Z 72-75 zum Ausdruck kommt:

„Abr i glob scho, bei da letzta Schwangerschaft hot oh alles passt und döt han i mir, odr hon mir uns, scho Sorga gmacht. Mol luaga, also i hoff einfach, dass nix isch.“

Außer Frage steht für sie die Entscheidung gegen die Schwangerschaft im Falle eines auffälligen Ergebnisses der Untersuchung. Auf die Frage, ob sie sich bereits Gedanken über mögliche Untersuchungsergebnisse gemacht habe, antwortet sie in Z 78-82:

„Jo scho, halt durch des Kind vo minra Schwögare kenn i halt Behinderunga und weil halt des in da Familie vo minam Ma isch isch as klar, dass mir uns do Sorga machan dass üs halt des oh passiera könnt. Abr wenns so wär, mein Gott, i könnts oh ned ändra. Also abtrieba kämt für mi ned in frog, abr halt i täts einfach gern wissa wella. Zum vorbereita.“

Auch bei dieser Frau kommt klar ihre „gute Hoffnung“ zum Ausdruck, sie mache sich im Moment noch keine all zu großen Sorgen (Z 83-84).

Kategorie 4: Aufklärung und Beratung vor der Inanspruchnahme einer nichtinvasiven PND

Die erhaltenen Informationen und das erlangte Wissen über die bevorstehende nichtinvasive Untersuchung hat Frau D ausschließlich im Rahmen einer medizinischen Aufklärung und durch eigene Erfahrungen erlangt. Auch ihr ist die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung als Ergänzung der medizinischen Aufklärung nicht bekannt, so wie dies bei Frau A, B und C zu erkennen war.

6.2.5 Frau E

Die Besonderheit bei dieser Interviewpartnerin bestand darin, dass die Frau erst kurz vor der Untersuchung die für sie relevanten Informationen zum bevorstehenden Combined-Test von der behandelnden Ärztin im LKH erhalten hat. Erst aufgrund dieses Gespräches hat sie sich schlussendlich für die Inanspruchnahme dieser Untersuchung entschieden.

Kategorie 1: Wissen über Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen von nichtinvasiver PND

Wie Frau E gleich zu Beginn des Gespräches erzählt, hat sie in den drei vorangegangenen Schwangerschaften noch keine Erfahrungen mit Untersuchungen wie die Nackentransparenzmessung gemacht. Diesbezüglich erläutert sie Z 13-14:

„Na, do isch des... wär mir des gar ned in Sinn ko, do bin i noch ziemlich jung gsi noch“.

Wie bereits erwähnt, hat sie bis kurz vor ihrem Untersuchungstermin im LKH noch keine Informationen über die bevorstehende Untersuchung erhalten. Bis dahin hat sie (Z 32-34) *„Einfach ghört, dass ma dass ma des untersuacha ka. Dass as do Untersuchunga gibt zum feststella, obs Behinderunga gibt am Kind – des hon i scho gwisst – aber eigentlich eh so, Mundpropaganda eher.“*

Weiters in Z 36-37:

„Aber was des genau gsi isch, do han i mi dahoam a biz im Internet schlau gmacht, jo, aber vom Arzt selbst hon i eigentlich nüt erfahra.“

Die Aufklärung von ihrem behandelnden Gynäkologen über die Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen dieser Untersuchung ist der Patientin zufolge vollkommen ausgeblieben, was sie schlussendlich veranlasst hat, sich alle (?) notwendigen Informationen durch ein eigens arrangiertes Gespräch im LKH zu beschaffen.

Nach diesem Aufklärungsgespräch, das schlussendlich zur Entscheidung für einen Combined-Test geführt hat, verfügt die Frau auch über Informationen bezüglich einer weiteren invasiven Abklärungsmöglichkeit, wenn beim Ultraschall eine Auffälligkeit festgestellt wird (Z 56-57):

„Jo, do gibt's immer noch dia ... wia heißt des nomol, wo ma vom Mutterkuchen a Stuck nimmt odr s Fruchtwasser halt entia ...“

Im Rahmen des Aufklärungsgespräches spielten die psychischen Aspekte von PND erneut eine untergeordnete Rolle, was Patientin E jedoch scheinbar nicht als Manko erlebt hat.

Kategorie 2: Motivation für Inanspruchnahme von nichtinvasiver PND

Obwohl Frau E erst auf der Basis des Informationsgespräches kurz vor der Untersuchung eine Entscheidung für die Durchführung der Nackentransparenzmessung getroffen hat, scheint der ursprüngliche Grund, überhaupt eine nichtinvasive Abklärung durch einen Combined-Test in Betracht zu ziehen, sehr eindeutig zu sein (Z 17-20):

„Da Grund isch, weil ich hoha Blutdruck hon und ahm Blutdrucktabletta nia hon müssa und dia gno hon und ned gwisst han, dass i schwanger bin und dia acht Wocha lang gno hon und darum hon i mi entschieda, zum dia Untersuchung zum macha. Weil dia Blutdrucktabletta ned unbedingt...“

Ebenfalls sehr eindeutig kommt für mich im Laufe des Gespräches zum Vorschein, dass sie nicht nur aufgrund einer gewissen Angst vor einer medikamentös verursachten Behinderung beim Ungeborenen die Entscheidung für PND getroffen hat, sondern die Untersuchung zu einem bestimmten Zweck durchführen lassen möchte (Z 66-67, Z 69, Z 71):

„Na, i mach jo dia Untersuchung us dem Grund, wenn würllich was wär, weil i damit denn ned fertig wöra tät.“

„Sunsch müasst i´s jo gar ned macha.“

„Wenn i´s in Kauf nimm, wia´s ischt, denn...“

Diese Motivation finden sich auch bei Frau A wieder und steht im absoluten Gegensatz zum „vorbereitet sein wollen“, wie dies Frau C und D beschreiben.

Kategorie 3: Erwartungen und Gefühlslage im Zusammenhang mit nichtinvasiver PND

Im Gegensatz zu den anderen von mir befragten Frauen ist auffallend, dass ihre Gefühlslage während des gesamten Gespräches eher neutral wirkt und für mich ein „Unbesorgt-Sein, Guter-Hoffnung-Sein“ in keiner Weise ersichtlich geworden ist. Sie sieht PND als Chance, sich im Falle einer diagnostizierten Behinderung gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden zu können, was stark an den von Katz Rothman (1989, 91) beschriebenen Zustand „Schwangerschaft auf Abruf“ erinnert. Das positive Gefühl des „Schwanger-Seins“ steht in starker Abhängigkeit zum Befundergebnis. So beschreibt sie ihre Gefühlslage in Z 73 ausschließlich folgendermaßen: *„Jo scho gemischte Gefühle, aber es goht.“*

Kategorie 4: Aufklärung und Beratung vor der Inanspruchnahme einer nichtinvasiven PND

Ebenfalls in Analogie zu den anderen von mir befragten Frauen ist auch für sie die psychosoziale Beratungsmöglichkeit während der Schwangerschaft nicht relevant. Diesbezüglich meint sie in Z 78-79:

„Kenna tuan i´s ned, aber ghört hon i´s oh scho. Also i hons bis jetzt ned brucht oder, säga mr amol so.“

Auch bei ihr scheint die medizinische Aufklärung im Rahmen des Entscheidungsprozesses als Einziges eine Rolle gespielt zu haben, was auch durch das eigens in die Wege geleitete medizinische Aufklärungsgespräch wenige Minuten vor der Untersuchung deutlich gezeigt wird.

6.2.6 Frau F

Kategorie 1: Wissen über Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen von nichtinvasiver PND

Obwohl Frau F bis auf bisherige Ultraschalluntersuchungen bei ihrer behandelnden Gynäkologin noch keine Erfahrungen mit pränataler Diagnostik gemacht hat, scheint sie recht gut über die bevorstehende Nackentransparenzmessung informiert worden zu sein. Dies erwähnt sie in Z 6-8:

„Nein, also... das ist meine erste Schwangerschaft und... ja schon, die normalen Ultraschalluntersuchungen bei meiner Gynäkologin. Das schon ja. Aber sonst keine Erfahrungen, nein.“

So weiß sie auch gut Bescheid über die Möglichkeiten der Untersuchung, was in Z 29-34 zum Ausdruck kommt:

„Ahm ja, meine Ärztin hat mir viele Informationen gegeben, also eben dass es diese Nackenfalten... Nackentrans... ja Nackentransparenzmessung gibt und dass man da feststellen kann, so wegen Chromosomenstörungen zum Beispiel. Ich glaube Down-Syndrom hat sie gesagt... Ja und Blut hat man mir abgenommen und ahm da gibt es auch so Werte, aber das weiß ich nicht so genau.“

Im Laufe des Gespräches betont Frau F immer wieder, alle mit der nichtinvasiven PND in Zusammenhang stehenden Informationen von ihrer behandelnden Gynäkologin erhalten zu haben. Zusätzlich zu diesen Informationen habe sie sich selbst weiteres Wissen über den Combined-Test im Internet angeeignet (Z 36-38):

„Ja schon. Und ich habe auch selber nachgelesen, im Internet und da waren Erfahrungsberichte, wo Frauen eben ihre Erfahrungen reingeschrieben haben. Die habe ich gelesen ja.“

Zu erkennen ist während des Gespräches auch, dass Patientin F durchaus auch über die Grenzen von nichtinvasiver PND Bescheid. Wiederum hat sie die diesbezüglichen Informationen von ihrer Gynäkologin erhalten, was sie in Z 45-47 berichtet:

„Nein, meine Ärztin hat mir schon gesagt, dass man nur mit einer Fruchtwasserpunktion ganz genau sagen kann, ob das Kind gesund ist. Aber ja, das ist auch gefährlich was ich weiß.“

Für mich wird an dieser Stelle ersichtlich, dass die Aufklärung nicht nur hinsichtlich der Möglichkeiten einer invasiven Diagnostik seitens der Gynäkologin erfolgt ist, sondern die Frau auch auf die Gefahren einer Amniozentese aufmerksam gemacht wurde.

Auch bei ihr ist aufgrund eines Aufklärungsgespräches kein Bewusstsein über mögliche psychische Auswirkungen von PND deutlich erkennbar.

Kategorie 2: Motivation für Inanspruchnahme von nichtinvasiver PND

Ganz besonders deutlich zum Ausdruck kommt während des Interviews die Angst vor einem behinderten Kind aufgrund des Alters der Frau. Dies ist auch, wie in Z 20-26 ersichtlich wird, die Motivation für die Inanspruchnahme einer pränataldiagnostischen Abklärung:

„Ja also der Hauptgrund ist... also ich bin jetzt schon 37 und meine Ärztin, ahm, die hat gesagt so ab 35 ist so ein kritisches Alter und eben dass die Wahrscheinlichkeit für ein behindertes Kinder steigt je älter man ist. Und dann hab ich mir gedacht, ja also mich betrifft das ja auch und ich möchte, ahm, einfach eine Abklärung. Ja, also ich hab das schon gewusst mit dem Alter, aber nachdem mir meine Ärztin das auch nochmals gesagt hat, ahm, ja dann hab ich mich dazu entschieden.“

Für mich ist eine Einschätzung, ob sie die nichtinvasive Untersuchung als Möglichkeit für eine bewusste Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der

Schwangerschaft genutzt hat, an dieser Stelle leider nicht möglich.

Kategorie 3: Erwartungen und Gefühlslage im Zusammenhang mit nichtinvasiver PND

Hinsichtlich der momentanen Gefühlslage der Frau wurde für mich, wie erwähnt, bereits während des Gespräches besonders die Angst der Schwangeren vor einem behinderten Kind aufgrund ihres Alters erkennbar. Dies zeigt sich in der Textpassage in Z 67-72 insofern, wenn zu lesen ist:

„I: Ja ok. Können Sie mir sagen, welche Erwartungen Sie an die heutige Untersuchung genau haben?“

P: Eigentlich nur, dass alles ok ist. Dass das, mit dem Alter meine ich, dass das nicht... also dass einfach nichts ist. Weil halt alle sagen, ja du bist schon über 35 und viele haben auch schon gesagt, dass das schon sehr alt ist für ein Kind und dass das gefährlich ist... ich hab da schon Angst bekommen.“

Einerseits prägt meines Erachtens nach die Empfehlung der Ärztin, eine pränataldiagnostische Abklärung mit 37 Jahren machen zu lassen, sowie die gesellschaftliche Einstellung zur Schwangerschaft in diesem Alter die gefühlsmäßige Verfassung der Patientin. Hinsichtlich der momentanen Gefühlslage erwähnt sie weiters in Z 74-75:

„Ahm, ich bin ehrlich gesagt schon ziemlich nervös. Ich hoffe einfach, dass nichts ist.“

Kategorie 4: Aufklärung und Beratung vor der Inanspruchnahme einer nichtinvasiven PND

Während des gesamten Interviews betont Frau F immer wieder, dass sie hinsichtlich der bevorstehenden Untersuchung sehr gut von ihrer behandelnden Ärztin aufgeklärt wurde, wie sie mir in Z 77-80 auf meine Frage, ob sie sich gut informiert fühlt, bestätigt:

„Ja eigentlich schon. Ich habe mit meiner Ärztin geredet und ich muss sagen, ahm, also sie hat sich immer viel Zeit genommen bei den Ultraschalluntersuchungen. Ich glaub schon, dass ich gut vorbereitet bin, ja doch.“

Weiters erhofft sie sich (Z 57-59) besonders im Zusammenhang mit einer möglichen Entscheidung für oder gegen eine invasive Abklärung auf eine gute Beratung von der behandelnden Gynäkologin:

„Im Moment hoffe ich einfach, dass sich diese Frage [für oder gegen eine invasive PND] gar nicht stellt. Und ich hoffe schon, dass mir nach dieser Untersuchung heute die Ärztin sagen wird, ob ich das noch machen lassen soll.“

Eindeutig bestätigt die Frau auch, von ihrer Gynäkologin nicht nur medizinische Aufklärung erhalten zu haben, sondern in jeglicher Hinsicht auch gut beraten worden zu sein (Z 83-87):

„Also dass ich schon über 35 bin, das hat sie mir schon gut erklärt, wieso das wichtig ist, eine Untersuchung machen zu lassen. Sie hat... also sie hat gesagt, sie muss mir das sagen und sie würde mir das empfehlen. Und ja, also klar, dann habe ich gesagt dass ich das schon machen möchte.“

So scheint durchaus bei ihr eine Entscheidung für den Combined-Test auf der Basis eines „informed consent“ erfolgt zu sein. Wie bei allen anderen fünf Interviewpartnerinnen war zudem auch bei ihr im Zusammenhang mit der Entscheidung für oder gegen PND ausschließlich der medizinische Aufklärungs- bzw. Beratungsaspekt von Bedeutung. Die psychosoziale Beratung ist zwar bekannt, aber wenig von Bedeutung.

6.3 Beantwortung der Fragestellung

Bevor ich nach der Auswertung der einzelnen Interviews nun in diesem Kapitel versuche, meine eingangs gestellte Forschungsfrage zu beantworten, möchte ich noch einige Anmerkungen bezüglich meiner geführten Interviews festhalten.

Wie bereits erwähnt, kontaktierte ich alle Interviewpartnerinnen vorab per Telefon, um ihre Zustimmung, kurz vor der Nackentransparenzmessung im LKH ein Interview zum Thema Schwangerschaftsuntersuchungen einzuholen. Bis auf eine Frau haben mir - ursprünglich zehn - spontan zugesagt. Im Zuge der Erarbeitung meines Interviewleitfadens rechnete ich mit einer Gesprächsdauer von ca. 30 min. Allerdings wurde ich bereits nach zwei Interviews eines Besseren belehrt und bemerkte, dass maximal 15 min. an Gesprächszeit mit meinem erarbeiteten Leitfaden herauszuholen waren. Vier Interviews waren schließlich so kurz, dass ich sie für die Auswertung leider nicht verwenden konnte. Die Ursache für die Länge bzw. Kürze der Gespräche stand für mich sehr bald fest: Alle Patientinnen befanden sich in den Minuten vor der Screeninguntersuchung in einem emotionalen Ausnahmezustand. Obwohl die meisten ihre Unruhe, Nervosität, Angst und ihr Unbehagen nicht näher während des Interviews verbal äußerten, waren die Gefühle doch anhand ihrer Art, die Fragen zu beantworten (nämlich kurz und prägnant), für mich sehr deutlich. Einerseits war es wohl die räumliche Situation in der Ambulanz des LKH, andererseits die psychische Befindlichkeit der einzelnen Patientinnen, die das Führen der Interviews nicht besonders erleichtert haben. Schlussendlich habe ich mich entschieden, sechs Interviews heranzuziehen, um mein Forschungsvorhaben auszuwerten. Zur Erinnerung möchte ich an dieser Stelle noch einmal meine Fragestellungen aus der Einleitung in Erinnerung rufen:

1. Wo und wie haben schwangere Frauen vor der Inanspruchnahme einer NT-Messung oder eines Combined Tests ihren Informationsstand erworben?
2. Inwieweit sind Frauen über die Methoden, Möglichkeiten und Grenzen aber auch Konsequenzen eines Erst-Trimester-Screenings informiert?
3. Fühlen sie sich kurz vor der Untersuchung ausreichend informiert?

Somit ergibt sich folgende Hauptfragestellung:

Mit welchem Informations- und Wissensstand nehmen schwangere Frauen Screeninguntersuchungen im ersten Trimenon in Anspruch?

Ad 1.) Bis auf eine Interviewpartnerin haben alle Frauen von ihrem behandelnden Gynäkologen bzw. von ihrer behandelnden Gynäkologin Informationen über Screeninguntersuchungen nach Chromosomenstörungen im ersten Trimenon (Nackentransparenzmessung bzw. Combined-Test) erhalten. Inwieweit diese Informationsvermittlung bzw. Aufklärung umfangreich erfolgte, steht an dieser Stelle noch außer Frage. Nur eine von mir befragte Frau (Frau E) hat zugegeben, keine Aufklärung über die bevorstehende nichtinvasive Untersuchung erhalten zu haben, aufgrund dessen sie mit der behandelnden Gynäkologin im LKH einen Gesprächstermin vereinbart hat. Einige der von mir befragten Frauen haben sich selbst übers Internet bezüglich der Untersuchung informiert, andere wiederum haben im Gespräch mit anderen Betroffenen ihr Wissen erlangt.

Ad 2.) Ein durchgängiges Muster bei allen Interviewpartnerinnen im Bezug auf den Wissensstand von nichtinvasiver PND ist für mich besonders hinsichtlich der Informationen zu den Methoden und Möglichkeiten eines Erst-Trimester-Screenings ersichtlich. Dies zeigt sich insofern, dass die Frauen eine gute medizinische Aufklärung über den Combined-Test selbst erhalten haben und wissen, wie diese Untersuchung vonstatten geht. So scheint es, dass fast ausnahmslos die niedergelassenen GynäkologInnen ihre Pflicht von Informationsvermittlung erfüllt haben und die Frauen mit einem recht guten (medizinischen) Hintergrundwissen in die gynäkologische Ambulanz des LKH gekommen sind. Weiters ist eigentlich allen von mir befragten Frauen bewusst, dass es sich bei einer nichtinvasiven PND um eine Wahrscheinlichkeitsberechnung handelt, besser gesagt: Die Frauen wissen, dass zu einer endgültigen Diagnose eine invasive Untersuchung (bekannt ist die Fruchtwasseruntersuchung) durchgeführt werden muss.

Jedoch musste ich nach der Auswertung meiner Interviews mit Erstaunen feststellen, dass das Wissen über die möglichen (psychischen) Konsequenzen von PND den Frauen in keiner Weise zugänglich gemacht wurde. Dies bestätigt sich auch aufgrund der Tatsache, dass die Frauen im Gespräch die Möglichkeit einer psychosozialen

oder heilpädagogischen Beratung nicht in ihren Entscheidungsprozess mit einbezogen haben. Es scheint, als würde ausschließlich die medizinische Aufklärung (und ich verwende bewusst nicht den Begriff Beratung) im Rahmen der pränataldiagnostischen Entscheidungsfindung relevant sein.

Ad 3.) Aus Sicht der von mir befragten Frauen verfügen sie durchaus über einen guten Informationsstand und schätzten die Aufklärung ihres behandelnden Gynäkologen bzw. ihrer behandelnden Gynäkologin als kompetente Informationsvermittlung ein. Nur eine Frau konnte die Erfahrung der anderen Frauen nicht teilen und holte sich das für sie und ihre Entscheidung notwendige Wissen erst bei der behandelnden Ärztin im LKH kurz vor der Untersuchung. Wie bereits im vorigen Absatz erwähnt, spielte bei allen Frauen die psychosoziale Beratung bzw. Informationen auf psychosozialen Berufsgruppen keine Rolle und wurden somit im Rahmen des Entscheidungsprozess für oder gegen eine nichtinvasive PND nicht als fehlende Aspekte empfunden. Diese Tatsache erlaubt mir die Vermutung, dass schwangere Frauen im Zuge der Aufklärung ihres/ihrer Gynäkologen/Gynäkologin auch nicht eine Empfehlung für Informationen (bzw. für eine Beratung) aus psychosozialer oder heilpädagogischer Hand erhalten haben.

Aufgrund der beantworteten Teilfragen kann ich nun zusammenfassend festhalten, dass schwangere Frauen Screeninguntersuchungen nach chromosomalen Veränderungen im ersten Trimenon auf der Basis von medizinischen Informationen über die Methoden und Möglichkeiten in Anspruch nehmen, jedoch die psychischen und/oder pädagogischen Aspekte im Rahmen von PND in den Entscheidungsfindungsprozess nicht mit einbezogen werden.

7. Resumée aus heilpädagogischer Sicht

Im letzten Kapitel meiner Arbeit versuche ich nun, aus heilpädagogischer Sicht die Ergebnisse meiner wissenschaftlichen Untersuchung genauer in den Blick zu nehmen. In Anlehnung an Lenhard (2005, 39) kann ich nach der Auswertung meiner Interviews deutlich seiner Ansicht zustimmen, dass Schwangerschaft und Geburt in der heutigen Gesellschaft ohne Wenn und Aber stets mit der Angst vor Behinderung assoziiert sind. Schwangere Frauen klammern sich immer öfters an alle sich bietenden Möglichkeiten der Medizin, um schlussendlich eine „Bestätigung“ für ein gesundes Kind zu erhalten (Cerna et al. 2004, 27). Jedoch ist nicht nur die Angst vor der Geburt eines behinderten Kindes die Motivation, warum schwangere Frauen sich immer öfters für Screeninguntersuchungen entscheiden. Vielmehr hat sich aufgrund der Tatsache, dass sich die Geburtshilfe immer mehr zu einem der „klagsträchtigsten“ Spezialgebiete entwickelt hat, die Angst vor einer strafrechtlichen Verfolgung unter der Ärzteschaft ausgebreitet. Einem Urteil des Bundesgerichtshofes von 1990 (zit. n. Husslein 2008) zufolge besteht folgende medizinische Leitlinie:

„Je weniger ein ärztlicher Eingriff medizinisch geboten ist, umso ausführlicher und eindrucklicher ist der Patient, dem dieser Eingriff angeraten wird oder den er selbst wünscht, über dessen Erfolgsaussichten und etwaige schädliche Folgen zu informieren.“

Angesichts der jüngst vergangenen Urteile des OGH („Salzburger Urteil“, „Klagenfurter Urteil“)⁷ ist diese Angst sehr wohl verständlich, so dass ÄrztInnen stets mit der „Justiz im Nacken“ ihre Informationsgespräche durchführen. Dieses medizinische Dilemma spiegelt sich sehr deutlich in meinen Interviews wieder, denn alle Frauen haben sich aufgrund einer Empfehlung des niedergelassenen Gynäkologen bzw. der niedergelassenen Gynäkologin für einen Combined-Test im LKH entschieden. Für mich liegt die persönliche Absicherung des/der überweisenden Arztes/Ärztin also deutlich auf der Hand.

⁷ Im OGH-Urteil 5 Ob 1655/05h („Salzburger Urteil“) wird ein niedergelassener Frauenarzt zum Ersatz des gesamten dem Kind zu leistenden Unterhalts eines Kindes mit Trisomie 21 verurteilt. Das „Klagenfurter wrongful-birth Urteil“ 5 Ob 148/07m verurteilt einen Arzt, der im Rahmen der Pränataldiagnostik eine Meningo-Myelocele (Form der Spina bifida) mit Hydrocephalus übersehen hat.

Wie bereits einleitend erwähnt, besteht die grundlegende Problematik darin, dass pränataldiagnostische Untersuchungen - nicht zuletzt aus dem oben dargestellten Grund - ganz selbstverständlich bzw. routinemäßig angeboten, aber auch in Anspruch genommen werden. Ob in diesem Zusammenhang auch von einer selbstbestimmten Entscheidung für PND gesprochen werden kann, ist meiner Ansicht nach äußerst kritisch zu hinterfragen. Grond (1993, 71) hält fest, dass die Gefahr von MedizinerInnen hinsichtlich der Informationsvermittlung darin besteht, dass schwangere Frauen unbewusst oder bewusst beeinflusst werden. Inwieweit (bzw. ob) diese Entwicklung überhaupt zukünftig zu verhindern ist, wage ich zu bezweifeln. Umso mehr zeigt sich für mich die Notwendigkeit, betroffenen Frauen nach der medizinischen Informationsvermittlung und im darauffolgenden Entscheidungsprozess eine angepasste Unterstützung in Form einer (psychosozialen und/oder heilpädagogischen) Beratung zukommen zu lassen. V.a. aus heilpädagogischer Sicht sollte in dieser Phase der Schwangerschaft eine angemessene Profession bei Bedarf besonders die „Übersetzungsfunktion“ der ärztlichen Informationen hinsichtlich der diagnostischen Möglichkeiten von PND, welche Behinderungen, Fehlbildungen und Krankheiten erkannt werden etc. übernehmen. Weiters bedarf es für schwangere Frauen und ihrer Partner auch an Aufklärung darüber, welche Möglichkeiten und Grenzen der einzelnen Fehlbildungen im Leben auf das Kind bzw. auf werdende Eltern zukommen. Zudem sollte auch bereits vor der Inanspruchnahme einer pränataldiagnostischen Abklärung dem Thema Schwangerschaftsabbruch nach möglicherweise diagnostizierter Auffälligkeit aber v.a. der Notwendigkeit einer Auseinandersetzung besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Wie aus den Interviews ersichtlich wurde, ist diese Konsequenz von PND - nämlich die Möglichkeit, sich tatsächlich mit dem Thema Schwangerschaftsabbruch und den daraus resultierenden innerpsychischen Konflikten auseinanderzusetzen - schwangeren Frauen nicht wirklich bewusst. Somit sehe ich im Hinblick auf die zukünftig durchgängige Gewährleistung einer fundierten Entscheidungsfindung, sprich mit dem Wissen über Möglichkeiten, Risiken, Grenzen und Konsequenzen von PND, nur durch die vermehrte Mitarbeit von psychosozialen BeraterInnen und weiters v.a. in Zusammenarbeit mit heilpädagogischen Beratungsstellen.

Literaturverzeichnis

- Ackermann, E. (2005). Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik: Möglichkeiten und Grenzen dilemmatischer Problemlagen. Shaker Verlag: Aachen
- Al-Jader, L.; Parry-Langdon; N., Smith, R. J. W. (2000). Survey of attitudes of pregnant women towards Down syndrome screening. In: Prenatal Diagnosis, 20, 23-29
- Arz de Falco, A. (1991). Pränatale Diagnostik: Qualitätskontrolle für das werdende Leben. Paulus Verlag: Freiburg
- Arzt, W. et al. (2002). Konsensuspapier: Empfohlene Screening-Untersuchungen für chromosomale und strukturelle Fehlbildungen. In: Speculum, 20, 6-9
- Bachmann, S. (2006). Psychische Aspekte der Pränatalen Diagnostik. Ängste werdender Eltern hinsichtlich pränataler Untersuchungsmethoden. Dissertation: Universität Lübeck
- Baldus, M. (2006). Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Klinkhard: Bad Heilbrunn
- Baur, M.A.Ch. (2003). Geistige Behinderung und Gesellschaft: Down Syndrom und die gesellschaftliche Praxis in Familie, Ausbildungsinstitutionen, Beruf und Alter. Herbert Utz Verlag: München
- Beck-Gernsheim, E. (2002). Vom Kinderwunsch zum Wunschkind. In: Brähler, E. et al. (2002). Vom Stammbaum zur Stammzelle. Psychosozialverlag: Gießen, 11-27
- Bieniakiewicz, I. et al. (2006). Die aktuelle Beanspruchung werdender Eltern vor und nach pränataler Diagnostik in Abhängigkeit von Untersuchungsindikation. URL unter: <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=17891500>, 1 [04.11.07]
- Bleidick, U. et al. (1977). Einführung in die Behindertenpädagogik Bd I. Stuttgart: Kohlhammer
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). Forschungsmethoden und Evaluation. Berlin, Heidelberg, Springer: New York

- Braga, S. (1993). Eltern in der genetischen Beratung. In: Kind, C. et al. (1993). Behindertes Leben oder verhindertes Leben – Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Huber: Göttingen, 58-67
- Brauer, M. (2004). Embryonale Oberflächenmorphologie in der transvaginalen 3D-Sonographie Prospektive Longitudinalstudie zur Darstellbarkeit der embryonalen und frühen fetalen Morphogenese mittels digitaler 3D-Oberflächenrekonstruktionen. Dissertation: Medizinischen Fakultät der Charité - Universitätsmedizin Berlin
- Brockhaus: Der Große Brockhaus, 18. Auflage Wiesbaden 1977-1979.
- Brunk, J. et al. (2007). Depressive Verstimmung werdender Eltern vor Pränataldiagnostik in Abhängigkeit von der medizinischen Indikation. URL unter: <http://www.students.informatik.uni-luebeck.de/zhb/ediss191.pdf> [22.05.08]
- Buser, K. et al. (2007). Medizinische Psychologie – Medizinische Soziologie. Urban & Fischer Verlag: München, Jena
- Caughey, A. et al. (2007). Nuchal translucency screening: How do women actually utilize the results? In: Prenatal Diagnosis, 27, 119-123
- Cederholm, M.; Axelsson, O.; Sjöden, P.-O. (1999). Women's knowledge, concerns and psychological reactions before undergoing an invasive procedure for prenatal karyotyping. In: Ultrasound Obstet Gynecol, 14, 287-272
- Cerna, G.; Langer, M.; Krampfl, E. (2004). Gründe für die Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme eines Screenings auf Chromosomenanomalien im ersten Trimenon. In: Speculum, 22, 25-30
- Chilaka, V. et al. (2001). Knowledge of Down syndrome in pregnant women from different ethnic groups. In: Prenatal Diagnosis, 21, 159-164
- Cicero, S. et al. (2001). Absence of nasal bone in fetuses with trisomy 21 at 11-14 weeks of gestation: an observational study. In: Lancet, 358, 1665-1667
- Den Hollander, N.S. et al. (2002). Early fetal anomaly scanning in a population at increased risk of abnormalities. In: Ultrasound Obstet Gynecol, 19, 570-574
- Degener, Th. Et al. (1992). Hauptsache, es ist gesund? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Konkret Literaturverlag: Hamburg
- Deverill, M., Robson, S. (2006). Women's preferences in screening for Down syndrome. In: Prenatal Diagnosis, 26, 837-841

- De Vigan, C. et al. (2002). Mother's knowledge of screening for trisomy 21 in 1999: a survey in Paris maternity units. In: *Obstet Gynecol Reprod Biol*, 104, 14-20
- Die Lebenshilfe (2007). Prenet: Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik – Positionspapier. URL unter: <http://www.dielebenshilfe.at/fileadmin/inhalte/pdfs/Positionspapier.pdf>, 1-3 [3.01.08]
- Dievernich, R. et al. (2005). Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik – Aus Sicht der Patientinnen. URL unter: <http://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/zblgyn/doi/10.1055/s-2005-862461>, 1 [6.11.07]
- Dittmann, W. (1992). Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom – Aspekte des Lebens. Klinkhardt: Bad Heilbrunn
- Donald, I. et al. (1958). Investigation of abdominal masses by pulsed ultrasound. In: *Lancet*, 1, 1188-1195
- Down, L. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. URL unter: <http://th-hoffmann.eu/archiv/down/down.1866b.pdf>, 1-3 [19.02.08]
- Ehrlich, S. (1993). Denkverbot als Lebensschutz? Pränatale Diagnostik fötale Schädigung und Schwangerschaftsabbruch. Westdeutscher Verlag GmbH, Opladen.
- Endres, M.; Scholz, Ch.; Murken, J. (1989). Untersuchungen zum subjektiven Erleben pränataler Diagnostik und genetischer Beratung. In: *Gynaecology and Obstetrics*, 245, 1070-1072
- Feldhaus-Plumin, E. (2005). Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. V&R Unipress: Göttingen
- Feldhaus-Plumin, E. (2006). Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. In: Graumann, S., Gruber, K. (2006). *Biomedizin im Kontext*. LIT Verlag: Münster, 180-200
- Firlinger, B. (2003). Buch der Begriffe. URL unter: http://www.bmsk.gv.at/cms/site/attachments/1/9/4/CH0053/CMS1057755879906/buch_der_begriffe.pdf [22.05.2008]
- Flick, U. Hrsg. (2006). *Qualitative Evaluationsforschung*. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Reinbek

- Friedrich, H. et al. (1998). Eine unmögliche Entscheidung. Verlag für Wissenschaft und Bildung: Berlin, 9-18
- Froschauer, U. & Lueger, M. (2003). Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. Utb: Stuttgart
- Fuhrmann, W., Vogel F. (1982). Genetische Familienberatung. Ein Leitfaden für Studenten und Ärzte. Springer Verlag: Berlin
- Gottmann, A. et al. (2005). Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik in der Universitätsfrauenklinik Bonn- Befinden und Beratungsinhalte in Abhängigkeit von der diagnostizierten fetalen Anomalie. URL unter: <http://www.thieme-connect.com/ejournals/abstract/fdn/doi/10.1055/s-2005-918140>, 1 [5.10.07]
- Graumann, S. (2004). Ethik und Behinderung: ein Perspektivenwechsel. Campus Verlag: Frankfurt/Main
- Grond, J. (1993). Eltern haben zu entscheiden. In: Kind, C. et al. (1993). Behindertes Leben oder verhindertes Leben – Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Huber: Göttingen, 68-78
- Häusler, M. (2006). Ultraschall in der Schwangerschaft – die Qualitätsfrage. In: Speculum, 24, 12-22
- Häußler, M., Wacker, E., Wetzler, R. (1996). Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Baden-Baden: Nomos, 21-22
- Heinke, N. (2005). Methoden der Pränataldiagnostik. URL unter: <http://www.behinderte.de/frau/fr2005051024b.htm>, 1-3 [18.05.2008]
- Henn, W. (2006). Möglichkeiten und Grenzen der PND. URL unter: <http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage2385389/Hauptsachegesund-ElternschaftimZeitalterderPraenataldiagnostik.pdf>, 21-27 [21.05.08]
- Hennen, L. (1996). Genetische Diagnostik – Chancen und Risiken. Der Bericht des Büros für Technikfolgen-Abschätzung zur Genomanalyse. Berlin
- Heß, C. (2005). Kognitive Einflussfaktoren auf eine Entscheidung schwangerer Frauen für oder gegen Pränataldiagnostik. Diplomarbeit: Köln
- Holzgreve, H.C. et al. (2004). Individuelle Risikospezifizierung für Chromosomenanomalien in der Frühschwangerschaft. In: Gynäkologie, 2, 12-14

- Horner, E. et al. (2004). Screening und Prophylaxe in der Schwangerschaft. In: Gynäkologie, 3, 5-11
- Jones, K.L. et al. (2006). Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation. W.B. Saunders Company: Philadelphia
- Katz Rothmann, B. (1989). Schwangerschaft auf Abruf. Metropolis Verlag: Marburg
- Kind, C. et al. (1993). Behindertes Leben oder verhindertes Leben – Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Huber: Göttingen
- Kötzel, A. (2006). Eine kritische Auseinandersetzung mit dem Ersttrimestertest. URL unter: <http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage2385389/Hauptsachegesund-ElternschaftimZeitalterderPraenataldiagnostik.pdf>, 29-35 [22.05.08]
- Korenromp, M. J. et al. (2005). Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. In: Prenatal Diagnosis, 25, 253-260
- Kowalcek, I. et al. (2001). Nicht-invasive und invasive Pränataldiagnostik und psychische Beanspruchung der Schwangeren. URL unter: <http://www.thieme-connect.com/ejournals/abstract/gebfra/doi/10.1055/s-2001-16928>, 1f [05.11.07]
- Kowalcek, I. et al. (2002). Angst der Schwangeren vor und nach der pränatalen Untersuchung bei unauffälligen und bei auffälligen Befunden. URL unter: <http://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-2002-32263>, 1f [05.11.07]
- Kowalcek, I. (2005). Stress, Angst und Depression der Schwangeren und ihres Partners vor der Pränataldiagnostik in Abhängigkeit vom Gestationsalter. URL unter: <http://www.thieme-connect.com/ejournals/abstract/gebfra/doi/10.1055/s-2005-920880>, 1 [01.11.07]
- Krampl, E. et al. (2005a). State-of-the-Art Ultraschall-Screening in der Schwangerschaft in Österreich. In: Speculum, 23, 2005
- Krampl, E. (2005b). Screening auf Chromosomenanomalien im ersten Trimenon. In: Gynäkologisch-Geburtshilfliche Rundschau, 45, 86-92
- Kressmann, A. (1993). Rollstuhl, Pränatale Diagnostik und Gentechnologie. In: Kind, C. et al. (1993). Behindertes Leben oder verhindertes Leben – Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Huber: Göttingen, 7-12
- Kuhn, R.; Riehl-Emde, A. (2007). Gute Voraussetzung für eine Zusammenarbeit zwischen Ärzten und psychosozialen Fachkräften in der Beratung zur

- Pränataldiagnostik. In: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, 57, 44-52
- Kurmann, M. (2006). Vortrag Salzburg, 3. Februar 2006. URL unter: <http://www.reprokult.de/VortragSalzburg06.pdf>, 3 [12.05.2008]
- Lammert, Ch. et al. (2002). Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Hogrefe-Verlag: Göttingen
- Lapaire, O. et al. (2005). Die nichtinvasive Pränataldiagnostik aus dem mütterlichen Blut: schrittweiser Einzug in den klinischen Alltag. In: J. Reproduktionsmed. Endokrinologie, 5, 272-275
- Lenhard, W. (2005). Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Diss.: Würzburg
- Liamputtong, P. et al. (2003). Why do women decline prenatal screening and diagnosis? Australian women's perspective. In: Women Health, 37, 89-108
- Liehr, T. et al. (2002). First case of trisomy 13 plus mosaic trisomy 1q. In: Fetal Diagnosis and Therapy, 17, 133-136
- Maier, B. (2000). Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe – Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Springer Verlag: Berlin, Heidelberg, New York
- Marteau, T. et al. (1989). Factors influencing the uptake of screening for open neural-tube defects and amniocentesis to test for Down's Syndrome. In: British Journal of Obstetrics and Gynaecology, 96, 739-748
- Marteau, T. et al. (1991). Perceived risk not actual risk predicts uptake of amniocentesis. In: British Journal of Obstetrics and Gynaecology, 98, 282-286
- Mayer-Lewis, B.; Rupp, M. (2007). Modellprojekt „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik“. URL unter: http://www.ifb.bayern.de/imperia/md/content/stmas/ifb/materialien/mat_2007_1.pdf, 5 [22.05.08]
- Mayring, P. (1990). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Psychologie-Verl.-Union: München
- Moens, A. et al. (2007). Effect of folic acid on endothelial following acute myocardial infarction. In: American Journal of Cardiology, 99, 476-481
- Moosecker, J. (o.J). Spina Bifida. URL unter: <http://www.intakt.info/136-0-spina-bifida.html> [21.02.08]

- Mulvey, S.; Wallace, E. M. (2000). Women's knowledge of attitudes to first and second trimester screening for Down's syndrome. In: British Journal of Obstetrics and Gynaecology, 107, 1302-1305
- Müller, M. et al. (2006). Women's opinions on the offer and use of nuchal translucency screening for Down syndrome. In: Prenatal Diagnosis, 26, 105-111
- Murgatroyd, S. (1994). Beratung als Hilfe. Beltz Verlage: Weinheim, Basel
- Murken, J.D; Kaiser, P. (1992). Was man über genetische Beratung und pränatale Diagnostik wissen sollte. Eine Informationsbroschüre für den Arzt und seine Mitarbeiter. Marburg
- Mutter-Kind-Pass-Verordnung (2002). MuKiPassV. URL unter: [http://www.ris.bka.gv.at/taweb-cgi/taweb?x=d&o=l&v=bnd&db=BND&q=&sl=1500&t=doc2.tmpl&s=\(20080306%3E=IDAT%20und%2020080306%3C=ADAT\)%20und%20\(20001694\):GESNR%20und%20\(0\):PARA&s=BND%FFSORT+%FF\(20080306%3E=IDAT%20und%2020080306%3C=ADAT\)%20und%20\(20001694\):GESNR%20und%20nicht%20\(0\):PARA, 2-5](http://www.ris.bka.gv.at/taweb-cgi/taweb?x=d&o=l&v=bnd&db=BND&q=&sl=1500&t=doc2.tmpl&s=(20080306%3E=IDAT%20und%2020080306%3C=ADAT)%20und%20(20001694):GESNR%20und%20(0):PARA&s=BND%FFSORT+%FF(20080306%3E=IDAT%20und%2020080306%3C=ADAT)%20und%20(20001694):GESNR%20und%20nicht%20(0):PARA, 2-5)
- Ness, U. (1997). Zur Pränataldiagnostik und Gentherapie. URL unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/ness-praenataldiagnostik.html> [5.10.07]
- Nicolaides, K. & von Kaisenberg, C. (2004a). Die Ultraschalluntersuchung von 11-13⁺⁶ Schwangerschaftswochen. URL unter: <http://www.fetalmedicine.com/pdf/11-14/german/FMF-german.pdf>, 22ff [3.10.07]
- Nicolaides, K. (2004b). Nuchal translucency and other first-trimester sonographic markers of chromosomal abnormalities. On: American Journal of Obstetrics and Gynecology, 191, 45-67
- Nippert, J.; Horst, J. (1994). Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenen und Beratern. Deutscher Bundestag: TAB-Hintergrundpapier Nr. 2
- Ordlandi, F. et al. (2007). First-Trimester Ultrasound Assessment of the Nasal Bone to Screen for Aneuploidy Rosen et al. In: Obstet Gynecol, 110: 399-404
- Osterkorn, M. (2005). Der Entscheidungsfindungsprozess in Zusammenhang mit der Inanspruchnahme der Combined Tests. Diplomarbeit : Universität Wien
- Overdick-Gulden, M. (2007). Notwendig: Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik. URL unter: <http://www.alfa->

- ev.de/fileadmin/user_upload/Lebensforum/2007/lf_0207-9-praenataldiagnostik-beratung.pdf, 1-2 [23.06.2008]
- The Concise Oxford Dictionary of Current English (1990). Eighth Edition. Oxford Univ. Press
- Panagl, A. et al. (2007). Zwischen dem Recht auf Information und dem Recht auf Hoffnung. In: Speculum, 25, 5-8
- Pichlhofer, G. (1998). Reproduktionstechnologie, Pränataldiagnostik und genetische Checks. URL unter: http://copyriot.com/diskus/4_98/2.htm [22.05.08]
- Pitzek, L. (2002). Folsäure zur Prävention des Neuralrohrdefekts. URL unter: http://www.oeaz.at/zeitung/3aktuell/2002/11/info/info11_2002derp.html [10.10.2007]
- Puschke, M. (2005). „Bioethik“. Gen- und Reproduktionstechnologien aus Sicht behinderter Frauen. URL unter: <http://www.weibernetz.de/bioethik.html>, 1-4 [22.05.08]
- Rauchfuß, M. (2001). Psychosomatisch orientiertes Vorgehen in der Pränataldiagnostik. In: Gynäkologie, 34, 200-211
- Reed, Sh.C. (1955). Counseling in Medical Genetics. Saunders: Philadelphia/London
- Reynolds, E. (2006). Vitamin B12, folic acid, and the nervous system. In: The Lancet Neurology, 5, 949-960
- Sadler, T.W. (2003). Medizinische Embryologie – Die normale menschliche Entwicklung und ihre Fehlbildungen. Georg Thieme Verlag: Stuttgart
- Samerski, S. (2002). Die verrechnete Hoffnung – Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung. Westfälisches Dampfboot: Münster
- Santalathi, P. et al. (1998). On what grounds do women participate in prenatal screening? In: Prenatal Diagnosis, 18, 153-165
- Schindele, E. (1998). Pfusch an der Frau. Krankmachende Normen – Überflüssige Operationen – Lukrative Geschäfte. Ratgeber für einen anderen Umgang mit dem Frauenarzt. Fischer Taschenbuch: Frankfurt am Main
- Schumann, C. (2007). Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik. In: BZgA FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung, 1, 1-8
- Schwärzler, P. (2003). Screening nach Chromosomenstörungen in der Schwangerschaft – „Kill as few patients as possible“. In: Speculum, 21, 20-23

- Schwärzler, P. (2007). Folsäure & Schwangerschaft – “Prophylaxe für ein gesundes Baby – Aufklärung tut Not!”. Feldkirch
- Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (Hrsg.) (2006). Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen. Gesprächs- und Informationskonzept für den Arzt und die Ärztin zur Begleitung der schwangeren Frau und ihres Partners. Bern
- Shuttleworth, G.E. (1909). Mongolian imbecility. Br Med J, 2, 661-665
- Sjögren, B. (1996). Psychological indications for prenatal diagnosis. In: Prenatal Diagnosis, 16, 449-454
- Strachota, A., Gamperl, M. (2002). Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik. URL unter: <http://science.orf.at/science/news/60345>, 1-3 [25.09.07]
- Strachota, A. (2004). Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der Pränatalen Diagnostik. In: Behinderte in Familie, Schule und Gemeinschaft, 2, 54-63
- Strachota, A. (2006). Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Mabuse Verlag: Frankfurt am Main
- Tönz, O. (2004). Folsäure und Schwangerschaft. In: Meyer, E. Hrsg. (2004). Folsäure: Das Vitamin fürs Leben. Zug: EPM Consulting, 30-43
- Ullrich, C. (1999). Deutungsmusteranalyse und diskursives Interview. In: Zeitschrift für Soziologie, 28, 429-447
- Van den Berg, M. et al. (2005). Accepting or declining the offer of prenatal screening for congenital defects: test uptake and women's reasons. In: Prenatal Diagnosis, 25, 84-90
- Vergani, P. et al. (2002). Factors affecting the decision regarding amniocentesis in women at genetic risk because of age 35 and older. In: Prenatal Diagnosis, 22, 769-774
- Vergörer, Y. (2004). Humangenetische Beratung und Behinderung. Diplomarbeit Universität Innsbruck
- Voigt, H. J. et al. (2002). Dokumentierte Patientenaufklärung. Basisinformation zum Aufklärungsgespräch – Chorionzottenbiopsie. proCompliance Verlag: Erlangen

- Voill, E. (2008). Beratungsabläufe und Beratungsstrategien: Fortbildung „Psychosoziale Beratung im Rahmen pränataldiagnostischer Untersuchungen“. In: Beratungsabläufe und Beratungsstrategien.doc
- Wassermann, K. et al. (2005). Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik – Die Sicht der Beraterinnen. In: Zentralblatt für Gynäkologie, 127, Poster der 34. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe
- Weber, G.; Rett, A. (1991). Down-Syndrom im Erwachsenenalter. Klinische, psychologische und soziale Aspekte beim Mongolismus Huber: Bern/Stuttgart/Toronto
- Weigel, R. (1991). Komplexe Förderung sprachlicher Fähigkeiten bei Kindern mit Down-Syndrom: eine theoretische und empirische Studie. S. Roderer: Regensburg
- Weinans, M. J. N. et al. (2000). How women deal with the results of serum screening for Down syndrome in the second trimester of pregnancy. In: Prenatal Diagnosis, 20, 705-708
- Wiedebusch, S. (1997). Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. In: Petermann, F. et al. (1997). Perspektiven der Humangenetik. Schöningh: Paderborn, 127-151
- Wieser, B. et al. (2006a). Pränataldiagnostik aus der Sicht von untersuchten Frauen. URL unter: <http://www.ifz.tugraz.at/index.php/article/articleview/469/1/81>, 59 [06.11.07]
- Wieser, B. et al. (2006b). Pränataldiagnostik aus der Sicht von medizinischen ExpertInnen. URL unter: www.ifz.tugraz.at/index.php/article/articleview/469/1/81, 55ff [03.01.08]
- Wieser, B. (2006). PND – Unausweichliche Entscheidung. In: Zeitschrift GID, 176, 40-42
- Wisser, J. (2005). Mehr als nur Babyfernsehen. In: Zeitschrift Gynäkologie und Geburtshilfe, 4, 32-35
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. URL unter: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.pdf> [28.01.08]

- Wohlfahrt, B. (2002). Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Der andere Verlag: Osnabrück
- Wolf-Stiegemeyer, D. (o.J.). Pränataldiagnostik – was bedeutet sie für Mutter und Kind? URL unter: <http://www.ricardas-homepage.de/Dorothee/Themen/Praenatal/16.html>, 1-3 [22.05.08]
- Wüstner, K. (2000). Genetische Beratung – Risiken und Chancen. Bonn: Psychiatrie-Verlag
- Xaobin, W. et al. (2007). Efficacy of folic acid supplementation in stroke prevention: a meta-analysis. In: Lancet, 269, 1876-1882
- Zeltner, T. (2004). Das BAG begrüßt die Arbeit der „Folsäure Offensive Schweiz“. In: Meyer, E. Hrsg. (2004). Folsäure: Das Vitamin fürs Leben. Zug: EPM Consulting, 8-9
- Zlotogora, J. (2002). Parental decisions to abort or continue a pregnancy with an abnormal finding after an invasive prenatal test. In: Prenatal Diagnosis, 22, 1102-1106

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Bedeutung des freien β -hCG (links) und PAPP-A (rechts) im mütterlichen Serum für ein Risiko von Trisomie 21 in der 12. SSW	26
Abbildung 2: A Patient mit großer Meningomyelozele (Form der Spina bifida), B Patient mit Rachischisis (Form der Spina bifida)	33

Anhänge

Anhang 1: Aufklärungsbogen zur NT-Messung im LKH Feldkirch

Information und Patientenaufklärung zur Nackentransparenzmessung

Sehr geehrte werdende Mutter!

Herzliche Gratulation zur eingetretenen Schwangerschaft. Im Rahmen der Schwangerenbetreuung (Mutter-Kind-Paß) sind zu bestimmten Zeiten der Schwangerschaft Ultraschalluntersuchungen vorgesehen, die folgende Vorteile bringen: exakte Feststellung der Schwangerschaftswoche, Erkennung einer eventuellen Fehlgeburt, Erkennung von Mehrlingsschwangerschaften, Diagnose schwerer Fehlbildungen und später die Berechnung des Gewichts des Kindes und die Beurteilung der Lage des Kindes im Mutterleib.

Wir bieten Ihnen heute zusätzlich und auf freiwilliger Basis eine weitere Ultraschalluntersuchung, die sogenannte Nackentransparenzmessung, an.

Dabei ist wichtig zu wissen, dass die meisten Kinder gesund zur Welt kommen. Dennoch hat jede Schwangere unabhängig ihres Alters ein kleines Risiko, dass ihr Kind mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung geboren wird. Manche dieser Fehlbildungen sind auf Chromosomenstörungen (Defekte der Erbanlage) wie das Down Syndrom (Trisomie 21), das Edwards-Syndrom (Trisomie 18) oder das Patau-Syndrom (Trisomie 13) zurückzuführen.

Die Nackentransparenzmessung ist zur Zeit die beste Möglichkeit, Ihr individuelles Risiko für eine solche Chromosomenstörung einzuschätzen.

Die Risikoberechnung berücksichtigt folgende Faktoren:

- Alter der Mutter

- Dicke der Flüssigkeitsmenge im Nacken des Kindes (Nackentransparenz), welche im Rahmen einer genauen Ultraschalluntersuchung gemessen wird
- Darstellbarkeit des kindlichen Nasenbeins im Ultraschall
- Werte zweier Hormone aus dem Blut der Mutter (freies β -HCG und PAPP-A). Wir müssen Sie allerdings darüber informieren, dass Ihnen diese Hormonbestimmung mit ca. 45 Euro von unserem Labor in Rechnung gestellt wird und Sie die Blutabnahme ablehnen können. Die Genauigkeit der Untersuchung verringert sich dadurch um ca. 10%.

Anhand des Ergebnisses entscheiden Sie und Ihr Partner, ob Sie einen weiterführenden invasiven Test (Mutterkuchen- oder Fruchtwasserpunktion) möchten, der allerdings ein kleines Risiko einer Fehlgeburt (1%) trägt.

Bitte zögern Sie nicht, vor oder während der Untersuchung Fragen zu stellen. Wir werden natürlich im Anschluß an die Ultraschalluntersuchung das Ergebnis mit Ihnen diskutieren und Ihnen einen schriftlichen Befund mitgeben.

Ich bin mit der Nackentransparenzmessung einverstanden und möchte über das Ergebnis informiert werden

Ich bin mit der zusätzlichen Blutabnahme einverstanden und wurde über die Kosten informiert

Name:

Feldkirch, am

Anhang 2: Interviewleitfaden

Auftaktfrage: Haben Sie vor dem Gespräch noch Fragen?

1. Mich würde zu Beginn interessieren, ob Sie bereits Erfahrungen mit Pränataldiagnostik gemacht haben.
 - Alternativformulierung: Haben Sie in dieser Schwangerschaft oder in früheren Schwangerschaften bereits diagnostische Untersuchungen durchführen lassen?
 - Wenn ja, können Sie mir mehr über die bei Ihnen durchgeführten Untersuchungsmethoden erzählen und wie Sie diese Untersuchungen erlebt haben?
2. Können Sie mir sagen, was Ihrer Meinung nach die Aufgabe von pränataler Diagnostik in der Schwangerschaft ist?
 - Alternativformulierung: Was kann durch pränataldiagnostische Untersuchungen Ihrer Meinung nach festgestellt werden?
3. Können Sie mir sagen, aus welchen Gründen Sie sich für diese Untersuchung heute entschieden haben?
 - Wer oder was hat Sie zu dieser Entscheidung veranlasst?
4. Sie haben sich heute für eine pränataldiagnostische Untersuchung im Landeskrankenhaus entschieden. Wissen Sie, welche Untersuchung heute bei Ihnen bzw. beim Kind durchgeführt wird?
5. Mich interessiert, woher Sie die Informationen für diese Untersuchung haben.
 - Wurden Sie von Ihrem behandelnden Gynäkologen informiert oder haben Sie sich selbst über diese Untersuchung informiert?
Alternativformulierung: Wenn ja, können Sie mir erzählen, wie Sie informiert wurden bzw. wo Sie sich selbst informiert haben?
6. Können Sie mir sagen, was Ihrer Meinung nach mit der heutigen Untersuchung festgestellt werden kann?
7. Sind Sie der Meinung, dass durch diese Untersuchung mit Sicherheit festgestellt werden kann, ob Ihr Baby gesund ist?
8. Wissen Sie schon, ob Sie eventuell weitere Untersuchungen nach der heutigen Nackentransparenzmessung durchführen lassen wollen?

- Wenn ja, wurden Sie über die verschiedenen Methoden aufgeklärt bzw. haben sich schon darüber informiert?
- 9.** Welche Informationen haben Sie bezüglich Therapiemöglichkeiten vor und nach der Geburt?
- Alternativformulierung: Glauben Sie, dass es Möglichkeiten gibt eine Krankheit oder Behinderung beim ungeborenen Kind noch während der Schwangerschaft oder nach der Geburt zu behandeln?
- 10.** Welche Erwartungen haben Sie an die heutige Untersuchung?
- 11.** Haben Sie sich bereits Gedanken über mögliche Untersuchungsergebnisse gemacht?
- Wenn ja, welche Gedanken sind Ihnen durch den Kopf gegangen?
- 12.** Und wie fühlen Sie sich jetzt im Moment?
- 13.** Wie glauben Sie, werden Sie sich nach dieser Untersuchung fühlen?
- 14.** Fühlen Sie sich im Moment ausreichend über die bevorstehende Untersuchung informiert?
- 15.** Haben Sie auch eine ausführliche Beratung vor der heutigen Untersuchung erhalten?
- Wenn ja, inwiefern und vom wem wurden Sie beraten?
- 16.** Welche Wünsche hätten Sie bezüglich der Informationsvermittlung an Ihren Gynäkologen/Ihre Gynäkologin oder auch an andere Berufsgruppen wie z.B. BeraterInnen?

Anhang 3: Kurzfragebogen

BASISDOKUMENTATION der Patientinnen

Datum: _ _ _ _ _

1) Alter: _____

2) Nationalität: _____

3) Familienstand:

Verheiratet	0	Ledig mit Partner	0
Ledig ohne Partner	0	Geschieden / getrennt	0
Verwitwet	0		

4) Berufsausbildung:

Keine abgeschlossene Ausbildung	0
Lehrausbildung	0
Fachschulabschluss	0
Fachhochschulabschluss / Matura	0
Hochschulabschluss / Universität	0

5) Wohnsituation:

Mit Partner / eigene Familie	0	Bei der Herkunftsfamilie (Eltern)	0
alleinlebend	0		

6) Frühere Schwangerschaften:

Ja	0	Anzahl der Kinder: _____
Nein	0	Fehlgeburten, Abbrüche: _____

Anhang 3: Internetquellen

Bieniakiewicz, I. et al. (2006). Die aktuelle Beanspruchung werdender Eltern vor und nach pränataler Diagnostik in Abhängigkeit von Untersuchungsindikation. URL unter: <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=17891500>, 1 [04.11.07]

Titre du document / Document title

Die aktuelle Beanspruchung werdender Eltern vor und nach pränataler Diagnostik in Abhängigkeit von der Untersuchungsindikation = The actual strain of parents-to-be before and after prenatal examination based on different indications

Auteur(s) / Author(s)

BIENIAKIEWICZ I. ⁽¹⁾ ; BRUNK J. ⁽¹⁾ ; LAMMERS C. ⁽¹⁾ ; GEMBRUCH U. ⁽²⁾ ; KOWALCEK I. ⁽¹⁾ ;

Affiliation(s) du ou des auteurs / Author(s) Affiliation(s)

⁽¹⁾ Institutsangaben Bereich Pränatalmedizin, Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Universitätsklinikum Schleswig Holstein, ALLEMAGNE

⁽²⁾ Direktor Perinatalzentrum/Geburtshilfe und Pränatale Medizin Universitätsklinikum Bonn, ALLEMAGNE

Résumé / Abstract

Purpose: The differentiated opportunities provided by today's prenatal examination do not just give rise to patients' higher expectations but may also result in fear and uncertainty. The objective of this study is to examine whether different indications for a prenatal examination influence parents' degree of actual strain before and after the diagnostics. Material and Methods: $n_1 = 341$ pregnant women and $n_2 = 180$ accompanying partners who presented themselves for the first time at the prenatal outpatient department of the gynaecological clinic of the University of Lübeck were examined with regard to their actual strain just prior to and directly after the examination. Their actual strain was measured using the standardized questionnaire of Basler and Müller (KAB). Possible prenatal examinations included genetic scan, chorionic villus sampling or amniocentesis. The different indications for examination were summarized into 4 groups: exclusion of malformation, maternal age above 35 years, positive family anamnesis and conspicuousness during former pregnancies. The indication for examination was defined as the independent, the actual strain at different points of time as the dependent variable. The analysis was based on the Kruskal-Wallis-H Test. The level of significance α was set at $\alpha < 0.05$. Results: Based on the significance test of the Kruskal-Wallis-H Test an asymptotic significance (AS) of 0.45 resulted for the pregnant women prior to the examination depending on the indications for examination, and for women after the examination AS was 0.72. For the accompanying partners AS was 0.30 prior to the examination and after the examination AS was 0.34. The analysis proved that there were no significant differences between the different examination indications. The different reasons which led to the women presenting themselves at the prenatal centre resulted in no difference in the actual strain, neither for the pregnant women, nor for their accompanying partners. Conclusion: To answer the question of how to reduce the actual strain of pregnant women and their partners in the prenatal examination, other explanations than the different examination indications need to be found based on the results of this study.

Brunk, J. et al. (2007). Depressive Verstimmung werdender Eltern vor Pränataldiagnostik in Abhängigkeit von der medizinischen Indikation. URL unter: <http://www.students.informatik.uni-luebeck.de/zhb/ediss191.pdf>, 38ff [22.05.08]

Seite 38

4.2 Depressive Verstimmtheit werdender Eltern in den medizinischen Indikationsgruppen

Die Vergleichsanalyse des Grades der depressiven Verstimmtheit in den vier Indikationsgruppen zeigte in der Gesamtstichprobe keine signifikanten Unterschiede. Eine Erklärung für dieses Ergebnis könnte die allgemeine Sorge der werdenden Eltern um den Gesundheitszustand des ungeborenen Kindes sein. Diese Sorge belastet alle Mütter und Väter und spiegelt sich in ihren Erwartungen an die PND wider. Obwohl diese Erwartungen in den Fragebögen frei zu formulieren waren, wiederholten sich die Antworten stereotyp. Sie ließen sich einheitlich den Oberbegriffen Sicherheit, Klarheit und Beruhigung zuordnen. Für Männer und Frauen galt eine gleiche Häufigkeit der klassifizierbaren Erwartungen an die Pränatalmedizin, 52% beider Geschlechter wünschten sich Sicherheit bzw. Klarheit durch die Untersuchung. Die werdenden Eltern wünschten sich durch die PND eine Bestätigung ihrer Vorstellung eines gesunden Kindes. Sie hofften auf eine Garantie, dass es ohne körperliche oder geistige Behinderung auf die Welt käme. Durch die Bestätigung einer ungestörten fetalen Entwicklung konnte der Mehrheit der Schwangeren so die Angst vor einem fehlgebildeten Kind genommen werden. 1997 hat Eurenus eine Stichprobe von 303 werdenden Elternpaaren ebenfalls nach ihren Erwartungen befragt: 40% der befragten Frauen und die Hälfte der Männer erwarteten dort eine Bestätigung der Gesundheit ihres Kindes durch die PND. Im Gegensatz zu der vorliegenden Arbeit erfasste die schwedische Arbeitsgruppe die Erwartungen der Eltern mittels vorformulierter Antworten. Der Wunsch nach Klarheit kann als Ausdruck des Wunsches der Eltern nach Information und Aufklärung interpretiert werden. Die Eltern nutzten alle zur Verfügung stehenden Möglichkeiten, um Details über den Zustand ihres Ungeborenen zu erfahren. Eine Beruhigung durch die PND unterstreicht die Tendenz des Wunsches nach einem gesunden Kind. Hinsichtlich dieses Beruhigungsaspektes zeigte sich ein deutlicher geschlechtsspezifischer Unterschied. Näherungsweise stellten dreimal mehr Frauen die Beruhigung in den Vordergrund ihrer Erwartungen. Dieses Ergebnis könnte auf die Tatsache hinweisen, dass die Schwangere unter einem - mehr auf ihr, als auf ihrem Partner lastenden - gesellschaftlichen Druck zur Inanspruchnahme der PND steht. Ein beruhigendes Untersuchungsergebnis könnte sie in der Folge vor sozialer Diskriminierung und den resultierenden Schuldgefühlen bewahren. Einen anderen Aspekt könnte die biologisch determinierte engere Verbundenheit der werdenden Mutter zu ihrem Ungeborenen darstellen.

Die Lebenshilfe (2007). Prenet: Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik – Positionspapier. URL unter: <http://www.dielebenshilfe.at/fileadmin/inhalte/pdfs/Positionspapier.pdf>, 1-3 [3.01.08]

prenet: Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik

Positionspapier

Das Netzwerk steht für eine kritische Auseinandersetzung mit pränataler Diagnostik und möchte durch umfassende Information zu einer Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung beitragen.

Pränataldiagnostik

Pränataldiagnostik (PND) ist in den letzten Jahren zu einem selbstverständlichen Bestandteil der medizinischen Schwangerenvorsorge geworden. Sie erweckt den Anschein der Kontrollierbarkeit von Schwangerschaft und Geburt, der Machbarkeit gesunder bzw. nicht-behinderter Kinder sowie der zuverlässigen Vermeidbarkeit von Krankheit und Behinderung.

97% aller Kinder kommen gesund bzw. nicht-behindert zur Welt. Die wenigsten Krankheiten und Behinderungen sind vorgeburtlich diagnostizierbar oder gar heilbar. Dessen ungeachtet ist es häufig nicht nur „normal“ geworden, das pränataldiagnostische Angebot in Anspruch zu nehmen, es wird vielfach erwartet. Schwangere Frauen, die trotz des sozialen Drucks diese Erwartung nicht erfüllen, laufen Gefahr als verantwortungslos zu gelten. Der individuelle Wunsch nach einem gesunden bzw. nicht-behinderten Kind kann zum Zwang werden, ein „perfektes“ Kind zu gebären. Dies zeigt sich auch darin, dass PND großteils selbstverständlich und oft ohne ausreichende Information und Beratung durchgeführt wird. Durch niederschwellige, nicht-invasive Verfahren (z.B. Nackenfaltenmessung) wird diese Tendenz noch begünstigt.

Pränataldiagnostik verändert das Schwangerschaftserleben

Ein medizinisch-technisch orientierter Blick auf die Schwangere prägt das Erleben von Schwangerschaft und Geburt nachhaltig. Im Vordergrund steht nicht mehr die Förderung der Gesundheit der schwangeren Frau, sondern die Überwachung der normgerechten Entwicklung des Ungeborenen.

Um Angst und Risiko vor einem kranken bzw. behinderten Kind zu verringern, werden so viele pränataldiagnostische Verfahren in Anspruch genommen wie möglich. Diese Untersuchungen können einerseits schwangere Frauen beruhigen, andererseits selbst neue Ängste erzeugen. Angst kann jedoch durch technisierte Untersuchungen nicht aus der Welt geschafft werden.

Exakte Auskunft über die Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes kann PND nicht geben. Sie kann eine geringe Zahl von Abweichungen entdecken, eine Garantie für ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind ist sie nicht. Dennoch verlagern viele Frauen ihr Vertrauen auf biologisch-statistische Messdaten.

Das Netzwerk wendet sich gegen eine Schwangerenvorsorge, die vorwiegend dem Auffinden embryonaler Fehlbildungen und Behinderungen dient.

Pränataldiagnostik und Selbstbestimmung der Frau

Entscheidungen im Zusammenhang mit PND sollen von Frauen/Paaren selbstbestimmt getroffen werden. Selbstbestimmung heißt, bewusst und informiert Entscheidungen zu treffen. Jede individuelle Entscheidung ist jedoch immer in bestimmte gesellschaftliche Strukturen eingebettet.

Wenn bestimmte Handlungsoptionen gesellschaftlich hochgradig favorisiert werden, ist in Frage gestellt, wie selbstbestimmt Entscheidungen sein können. „Zu wollen, was man soll“, hat nichts mit Selbstbestimmung zu tun.

Pränataldiagnostik macht unabhängige medizinische und psychosoziale Beratung erforderlich. Vor der Durchführung von PND bedarf es einer frühzeitigen Aufklärung über Möglichkeiten, Risiken und Grenzen von PND.

Frauen haben Anspruch auf eine bestmögliche medizinische und psychosoziale Begleitung und Unterstützung, unabhängig davon welche Entscheidung sie treffen.

Pränataldiagnostik und existentielle Grundfragen

Sowohl auf individueller wie auch auf gesellschaftlicher Ebene besteht ein Handlungsbedarf in Bezug auf Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung über PND. Die Häufigkeit und Selbstverständlichkeit, mit welcher pränatale Tests einerseits gewünscht, andererseits angeboten und angewendet werden, verändern unsere Vorstellungen von Normalität sowie das Bild von Krankheit und Behinderung. Dies hat Auswirkungen auf den gesellschaftlichen Umgang mit Menschen, die von Normen abweichen.

PND wirft existentielle Grundfragen über Gesundheit und Krankheit, Nicht-Behinderung und Behinderung, Lebenswert und „Lebensunwert“ auf. Mit der PND ist eine Technologie gegeben, die die Erwartung weckt, Behinderung an sich sei zu verhindern. Fehlende Erfahrung oder falsche Vorstellungen führen dazu, Menschen mit Behinderung ein erfülltes, glückliches Leben von vornherein nicht zuzutrauen. Dies kann zur Folge haben, dass ihnen das Lebensrecht abgesprochen wird. Vorgeburtliche Diagnostik wird von vielen behinderten Menschen als existentielle Bedrohung erlebt – als Ablehnung ihres Daseins. Sie sehen sich mit einer neuen Euthanasiedebatte konfrontiert, weil sie den Wert ihres Lebens grundsätzlich infrage gestellt sehen. Das Ersparen von vermutetem Leid des Kindes sowie der Eltern durch den Abbruch der Schwangerschaft gilt auch heute vielfach als Akt der Humanität. Das Netzwerk kritisiert die Tendenz, dass die Existenz eines Menschen mit Behinderung vielfach legitimationsbedürftig geworden ist. Es wendet sich gegen die nur bedingte Annahme von Kindern, die von deren biologischer Ausstattung abhängig gemacht wird.

Ziele des Netzwerkes

- Förderung der öffentlichen Diskussion über die ethische und gesellschaftspolitische Problematik der PND; Aufzeigen der Wechselwirkung von individuellem und gesellschaftlichem Handeln
- Hinterfragen der Selbstverständlichkeit pränataler Diagnostik und deren möglichen Konsequenzen
- Hinterfragen zugrunde liegender Werte, Normen und Handlungsmaximen, die zu der massiven Nachfrage nach PND führen
- Thematisieren der selektiven Aspekte von PND
- Verbesserung der medizinischen sowie psychosozialen Beratungssituation

vor, während und nach PND

- Aufbrechen von Vorurteilen gegenüber behinderten Menschen
- Abwenden des gesellschaftlichen Drucks auf Frauen, eine PND durchzuführen und allenfalls eine Schwangerschaft abzuberechnen
- Aufzeigen, dass ein Spätabbruch ein integraler Bestandteil von PND und ein zu erwartendes Ergebnis bei einem auffälligen Befund ist
- Veröffentlichung der inhaltlichen Arbeit des Netzwerkes
- Veröffentlichung von Erfahrungen von Frauen ohne PND bzw. mit PND
- Aufzeigen der wirtschaftlichen Hintergründe und Interessenslagen, die mit PND verbunden sind
- Qualitätssicherung und Qualitätskontrolle der PND Praxis
- Politische Einflussnahme, um die Forderungen des Netzwerkes umsetzen zu Können

Forderungen des Netzwerkes

- Anerkennung von Vielfalt und Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung
- Erhebung von Daten über die Häufigkeit der Durchführung bzw. der Ablehnung verschiedener Untersuchungen der PND sowie über die Durchführung von Spätabbrüchen
- Gewährleistung eines bundesweiten flächendeckenden psychosozialen Beratungsangebotes
- Umfassende und frühzeitige Aufklärung und Information über Möglichkeiten, Risiken, Grenzen und Konsequenzen von PND
- Ganzheitliche Schwangerenbetreuung mit frühzeitiger Einbindung von Hebammen
- Hinweis auf Schwangerenberatungsstellen und Beratungsstellen zur PND im Mutter-Kind-Pass
- Aus- und Weiterbildung von ÄrztInnen, die PND durchführen, über das Leben mit Krankheiten und Behinderungen die sie diagnostizieren
- Entwicklung von geeigneten Informationsmaterialien
- Entwicklung bzw. Einhaltung von Qualitätsstandards für die medizinische und psychosoziale Beratung zur PND
- Erhebung von Ist-Zustand und Bedarf an Beratungsangeboten
- Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit
- Durchführung empirischer Untersuchungen zur Frage, ob durch PND ausgelöste Verunsicherungen und Ängste Auswirkungen auf das Ungeborene haben oder die Eltern-Kind-Beziehung verändern

Dievernich, R. et al. (2005). Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik – Aus Sicht der Patientinnen. URL unter: <http://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/zblgyn/doi/10.1055/s-2005-862461>, 1 [6.11.07]

Zentralbl Gynakol 2005; 127
DOI: 10.1055/s-2005-862461

Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik - Aus Sicht der Patientinnen

R Dievernich ¹, A Dorn ¹, C Woopen ², A Rohde ¹

¹ Gynäkologische Psychosomatik, Universitätsfrauenklinik Bonn

² Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Universitätsklinikum Köln

Einleitung: Das Projekt „Wissenschaftliche Begleitung der Modellprojekte ‘Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik’ an den Standorten Bonn, Düsseldorf und Essen“ begann am 01.01.2003. In dieser Studie werden Patientinnen katamnestisch untersucht, die im Rahmen der Pränataldiagnostik eine psychosoziale Beratung in Anspruch genommen haben. Bis zum 30.09.2004 konnten 347 Frauen bzw. Paare in die Studie aufgenommen werden. Bei 69,1% wurde ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt, bei 7% eine Mehrlingsreduktion. 23,9% entschieden sich trotz fetaler Fehlbildungen zum Austragen des Kindes.

Methodik: Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung werden z.B. das psychische Befinden der betroffenen Frauen zum Zeitpunkt des Erstgesprächs sowie die Entwicklung im Verlauf, die Langzeitauswirkungen der Beratung und insbesondere die Verarbeitung des Erlebten erfasst. Erhebungszeitpunkte sind neben der Rückmeldung durch die Betroffenen zeitnah nach der Beratung erneute Befragungen 6-8 Wochen nach dem Erstgespräch, nach 6 Monaten, nach 1 Jahr sowie nach 2 Jahren.

Ergebnisse: Deutlich wurde die Schocksituation i.S. einer Akuten Belastungsreaktion, unter der die Frauen nach Mitteilung einer pränatalen Diagnose stehen. Als für sich wichtig in der Beratung wurden von mehr als der Hälfte der Betroffenen Aspekte genannt wie „Neutraler Platz“ (51,3%) und „Persönliches Verständnis“ (53,9%). Von großer Bedeutung war für viele auch die Besprechung der Gestaltung des Abschieds vom Kind (60%). Bezüglich der Einflussfaktoren auf die Befindlichkeit zeigte die Beobachtung im Verlauf die besondere Bedeutung von sozialer Unterstützung, insbesondere der Unterstützung durch den Partner (81,9%) und der Familie (75,4%). Dargestellt werden weiterhin die Ergebnisse z.B. zu Aspekten wie Zufriedenheit der Betroffenen mit der Beratung, Veränderungen der Befindlichkeit, zur Frage, ob die Beratung einen Einfluss auf die Entscheidung hatte, sowie Einstellung zur Entscheidung im Verlauf.

Zusammenfassung: Die bisherigen Befunde der katamnestischen Untersuchung zeigen, wie hilfreich die betroffenen Frauen und ihre Partner die Beratung einschätzen. Es besteht kein Zweifel daran, dass eine psychosoziale Beratung zur „Routinebehandlung“ in der Pränataldiagnostik gehören sollte, sobald ein pathologischer Befund diagnostiziert wird.

Down, L. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. URL unter: <http://th-hoffmann.eu/archiv/down/down.1866b.pdf>, 1-3 [19.02.08]

J. L. H. Down (1866): Observations on an Ethnic Classification of Idiots. In: London Hospital Reports, 3: 1866, 259-262.

OBSERVATIONS ON AN ETHNIC CLASSIFICATION OF IDIOTS

BY J. LANGDON H. DOWN, M.D., LOND.

Those who have given any attention to congenital mental lesions, must have been frequently puzzled how to arrange, in any satisfactory way, the different classes of this defect which may have come under their observation. Nor will the difficulty be lessened by an appeal to what has been written on the subject. The systems of classification are generally so vague and artificial, that, not only do they assist but feebly, in any mental arrangement of the phenomena which are presented, but they completely fail in exerting any practical influence on the subject. The medical practitioner who may be consulted in any given case, has, perhaps in a very early condition of the child's life, to give an opinion on points of vital importance as to the present condition and probable future of the little one. Moreover, he may be pressed as to the question, whether the supposed defect dates from any cause subsequent to the birth or not. Has the nurse dosed the child with opium? Has the little one met with any accident? Has the instrumental interference which maternal safety demanded, been the cause of what seems to the anxious parents, a vacant future? Can it be that when away from the family attendant the calomel powders were judiciously prescribed? Can, in fact, the strange anomalies which the child presents, be attributed to the numerous causes which maternal solicitude conjures to the imagination, in order to account for a condition, for which any cause is sought, rather than hereditary taint or parental influence. Will the systems of classification, either all together, or any one of them, assist the medical adviser in the opinion he is to present, or the suggestions which he is to tender to the anxious parent? I think that they will entirely fail him in the matter, and that he will have in many cases to make a *guarded* diagnosis and prognosis, so guarded, in fact, as to be almost valueless, or to venture an authoritative assertion which the future may *perhaps* confirm. I have for some time had my attention directed to the possibility of making a classification of the feeble-minded, by arranging them around various ethnic standards, in other words, framing a natural system to supplement the information to be derived by an inquiry into the history of the case. I have been able to find among the large number of idiots and imbeciles which come under my observation, both at Earlswood and the out-patient department of the Hospital, that a considerable portion can be fairly referred to one of the great divisions of the human race other than the class from which they have sprung. Of course, there are numerous representatives of the great Caucasian family. Several well-marked examples of the Ethiopian variety have come under my notice, presenting the characteristics malar bones, the prominent eyes, the puffy lips, and retreating chin. The woolly hair has also been present, although not always black, nor has the skin acquired pigmentary deposit. They have been specimens of white negroes, although of European descent. Some arrange themselves around the Malay variety, and present in their soft, black, curly hair, their prominent upper jaws and capacious mouths, types of the family which people the South Sea Islands. Nor has there been wanting the analogues of the people who with shortened foreheads, prominent cheeks, deep-set eyes, and slightly apish nose, originally

inhabited the American Continent. The great Mongolian family has numerous representatives, and it is to this division, I wish, in this paper, to call special attention. A very large number of congenital idiots are typical Mongols. So marked is this, that when placed side by side, it is difficult to believe that the specimens compared are not children of the same parents. The number of idiots who arrange themselves around the Mongolian type is so great, and they present such a close resemblance to one another in mental power, that I shall describe an idiot member of this racial division, selected from the large number that have fallen under my observation. The hair is not black, as in the real Mongol, but of a brownish colour, straight and scanty. The face is flat and broad, and destitute of prominence. The cheeks are roundish, and extended laterally. The eyes are obliquely placed, and the internal canthi more than normally distant from one another. The palpebral fissure is very narrow. The forehead is wrinkled transversely from the constant assistance which the levatores palpebrarum derive from the occipito-frontalis muscle in the opening of the eyes. The lips are large and thick with transverse fissures. The tongue is long, thick, and is much roughened. The nose is small. The skin has a slight dirty yellowish tinge, and is deficient in elasticity, giving the appearance of being too large for the body. The boy's aspect is such that it is difficult to realize he is the child of Europeans, but so frequently are these characters presented, that there can be no doubt that these ethnic features are the result of degeneration. The Mongolian type of idiocy occurs in more than ten per cent. of the cases which are presented to me. They are always congenital idiots, and never result from accidents after uterine life. They are, for the most part, instances of degeneracy arising from tuberculosis in the parents. They are cases which very much repay judicious treatment. They require highly azotised food with a considerable amount of oleaginous. They have considerable power of imitation, even bordering on being mimics. They are humorous, and a lively sense of the ridiculous often colours their mimicry. This faculty of imitation may be cultivated to a very great extent, and a practical direction given to the results obtained. They are usually able to speak; the speech is thick and indistinct, but may be improved very greatly by a well-directed scheme of tongue gymnastics. The co-ordinating faculty is abnormal, but not so defective that it cannot be greatly strengthened. By systematic training, considerable manipulative power may be obtained. The circulation is feeble, and whatever advance is made intellectually in the summer, some amount of regression may be expected in the winter. Their mental and physical capabilities are, in fact, *directly* as the temperature. The improvement which training effects in them is greatly in excess of what would be predicted if one did not know the characteristics of the type. The life expectancy, however, is far below the average, and the tendency is to the tuberculosis, which I believe to be the hereditary origin of the degeneracy. Apart from the practical bearing of this attempt at an ethnic classification, considerable philosophical interest attaches to it. The tendency in the present day is to reject the opinion that the various races are merely varieties of the human family having a common origin, and to insist that climatic, or other influences, are insufficient to account for the different types of man. Here, however, we have examples of retrogression, or at all events, of departure from one type and the assumption of the characteristics of another. If these great racial divisions are fixed and definite, how comes it that disease is able to break down the barrier, and to simulate so closely the features of the members of another division. I cannot but think that the observations which I have recorded, are indications that the differences in the races are not specific but variable. These examples of the result of degeneracy among mankind, appear to me to furnish some arguments in favour of the unity of the human species.

Gottmann, A. et al. (2005). Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik in der Universitätsfrauenklinik Bonn- Befinden und Beratungsinhalte in Abhängigkeit von der diagnostizierten fetalen Anomalie. URL unter: <http://www.thieme-connect.com/ejournals/abstract/fdn/doi/10.1055/s-2005-918140>, 1 [5.10.07]

Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik in der Universitätsfrauenklinik Bonn - Befinden und Beratungsinhalte in Abhängigkeit von der diagnostizierten fetalen Anomalie

A Gottmann ¹, A Wendt ¹, C Woopen ², U Gembruch ³, A Rohde ¹

¹ Gynäkologische Psychosomatik, Universitätsfrauenklinik Bonn

² Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Universitätsklinikum Köln

³ Pränatalmedizin und Geburtshilfe, Universitätsfrauenklinik Bonn

Einleitung: Im Rahmen des Projektes „Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“ an der Universitätsfrauenklinik Bonn wurden die Ultraschallbefunde der beratenen Frauen analysiert und in Abhängigkeit davon die Befindlichkeit der betroffenen Mütter untersucht. Im Zeitraum 01.01.2003 bis 30.06.2005 wurden in Bonn 308 Frauen bzw. Paare beraten, in etwa 75% der Fälle fand sich ein pathologischer Befund beim Feten.

Methode: Die pathologischen Befunde wurden drei Gruppen zugeordnet: Chromosomenstörungen (CS=29%), körperliche Fehlbildungen (KF=40%) und Anomalien des ZNS (ZNS=31%). Es erfolgte ein Vergleich der Gruppen bezüglich des psychischen Befindens der Patientinnen, der Beratungsinhalte und des Erlebens der Beratung.

Ergebnisse: In der Mehrheit der Fälle kam es zum Schwangerschaftsabbruch (über 85%), nur ca. 15% der Patientinnen entschieden sich zum Austragen des Kindes. Es fanden sich nur wenige signifikante Unterschiede in der subjektiven Befindlichkeit zwischen den Gruppen; am deutlichsten war der Unterschied in dem Gefühl des „Hin- und Hergerissenseins“ (CS ca. 54%, KF ca. 80%, ZNS=ca. 80%) und dem „Gefühl innerer Betäubtheit“ (CS 80%, KF 55%, ZNS 65%). Die in den Beratungsinhalten gefundenen Unterschiede lassen sich im wesentlichen aus den unterschiedlichen Prognosen und dem bereits zum Beratungszeitpunkt angedachten Vorgehen ableiten (z.B. häufiger „Abschied vom Kind“ Thema bei CS). Frauen, deren Kinder körperliche Fehlbildungen aufwiesen, zeigten das größte Bedürfnis nach medizinischen Informationen.

Schlussfolgerung: Die psychische Befindlichkeit betroffener Mütter bei der Diagnose einer kindlichen Fehlbildung/Erkrankung ist in vielfältiger Hinsicht erheblich beeinträchtigt, jedoch nur in geringem Maße in Abhängigkeit von der fetalen Diagnose. Auch die Beratungsthemen unterscheiden sich inhaltlich nur wenig zwischen den Diagnosegruppen. Unabhängig von der medizinischen Diagnose stellt eine fetale Anomalie für betroffene Mütter eine erhebliche Belastung dar. Die psychosoziale Beratung in diesem Kontext wird von fast allen Betroffenen als hilfreich erlebt, was als Hinweis für die Wichtigkeit psychologischer Unterstützung im Kontext eines derartigen kritischen Lebensereignis gewertet werden kann.

Heinke, N. (2005). Methoden der Pränataldiagnostik. URL unter:
<http://www.behinderte.de/frau/fr2005051024b.htm>, 1-3 [18.05.2008]

Die Methoden der Pränataldiagnostik werden immer feiner - mit schwierigen Fragen für die Eltern

Von Nathalie Heinke

Ultraschall-Untersuchungen sind für werdende Mütter eine schöne Gelegenheit, ihr Kind zu betrachten. Was manche Schwangere nicht wissen: Gynäkologen sehen weitaus mehr als nur das Ungeborene - sie können auch mögliche Krankheiten sehen, auch die unheilbaren. Alle Untersuchungen, die während der Schwangerschaft an Mutter und Kind durchgeführt werden, fasst man unter dem Begriff der Pränataldiagnostik zusammen. Ihr Ziel: Die Suche nach kindlichen Fehlbildungen - im besten Fall, um eine geeignete Therapie für das Ungeborene zu im schlechtesten Fall, um die Schwangerschaft zu beenden.

Mit diesem Wissen aber gehen die wenigsten Schwangeren zur ersten Vorsorgeuntersuchung, auch Ersttrimesterscreening genannt. „Viele Frauen unterziehen sich den Untersuchungen, um bestätigt zu bekommen, dass ihr Kind gesund ist“, weiß Margaretha Kurmann, Referentin der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin beim Bundesverband Körper und Mehrfachbehinderte. „Tritt das Gegenteil ein, entsteht große Verunsicherung.“ Und: Nicht selten werden die schockierten Mütter mit den Ergebnissen alleine gelassen. Einfühlsame Gespräche und umfassende Aufklärung über die Aussagekraft der durchgeführten Tests: Fehlanzeige. Stattdessen wird den aufgewühlten Eltern geraten, weitergehende Untersuchungen durchführen zu lassen. Was viele werdende Eltern nicht wissen: Definitive Aussagen über die Gesundheit oder Krankheit ihres Kindes können Ärzte nicht geben. „Zwar können mit Hilfe des Ultraschalls, von Bluttests und etwa der Untersuchung des Fruchtwassers einige Krankheiten etwa Herzfehler, und Chromosomenstörungen erkannt werden, zahlreiche andere Krankheiten aber können bislang nicht nachgewiesen werden“~ weiß auch Professor Frank Louwen, Leiter des Schwerpunktes Geburtshilfe und Pränatalmedizin von der Frankfurter Universitätsklinik. Weil es bei weitem noch nicht für alle Krankheiten Tests gibt, suchen Ärzte nur nach nachweisbaren Fehlbildungen wie etwa Trisomie 21, einer der häufigsten Chromosomenschäden bei Ungeborenen.

Keine Sicherheit

Vor allem die erste Ultraschalluntersuchung, oft kombiniert mit Alter und Blutwerten der Schwangeren, gibt keine Sicherheit. Im Gegenteil: Tatsächlich wird nur die Wahrscheinlichkeit berechnet, die das Kind hat, diesen Chromosomenschaden aufzuweisen. Doch wie mit solchen statistischen Risikowerten umgehen? Schließlich beziehen sich die Werte auf eine große Anzahl von Personen, nicht aber auf die eine getestete Schwangere. Frank Louwen kennt das Problem nur zu gut. Um die Relation herzustellen, verändert der Geburtshelfer den Wert. „Die Wahrscheinlichkeit, dass eine 35-Jährige ein Kind zur Welt bringt, dass keine Trisomie 21 hat, liegt statistisch gesehen bei 99,4 Prozent. Das hört sich doch schon anders an“, beruhigt er. „So sehr man auch drängt, die Ärzte sprechen immer nur von Wahrscheinlichkeiten, Garantien geben sie nicht“, kritisiert ein betroffener Vater. Doch genau danach sehnen sich die verunsicherten Eltern. Wer mehr Sicherheit will, muss beispielsweise das Fruchtwasser untersuchen lassen. Und das geschieht immer häufiger: 1976

als die Kassen die Kosten für die Fruchtwasseruntersuchungen erstmals übernahmen, wurden 796 Punktionen gezählt, heute sind es etwa 80. 000 pro Jahr.

Doch selbst nach einer Fruchtwasseruntersuchung gibt es keine absolute Sicherheit, dass das Kind gesund zur Welt kommt. Schließlich können mit diesen Tests nicht alle Krankheiten nachgewiesen werden. Und: Etwa fünf Prozent aller Behinderungen entstehen vorgeburtlich, der größere Teil geschieht unter oder nach der Geburt' konstatiert Kurmann.

Ihre Kritik: „In der Schwangerschaftsvorsorge wird immer mehr das Risiko in den Vordergrund gerückt." Gemeinsam mit Ärzten, Hebammen, Frauenbeauftragten und anderen Organisationen hat der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte deshalb eine Aufklärungskampagne mit dem Titel „Bitte nicht stören" ins Leben gerufen, die in Deutschland bereits in mehreren Städten lief. „95 Prozent aller Kinder kommen gesund auf die Welt. Den Frauen wird ein Blick auf die Schwangerschaft aufgezwungen, den sich selbst erst einmal nicht haben. Sie freuen sich über das Kind, die Pränataldiagnostik aber fokussiert die möglichen Behinderung des Ungeborenen' beklagt Margaretha Kurmann.

„Pränatale Diagnostik ist dort sinnvoll, wo das Leben oder die Ausgangssituation des Kindes verbessert werden kann, etwa bei Infektionen, Blutarmut oder anderen therapierbaren Krankheiten' stellt Louwen fest. Der Geburtshelfer ist sich dennoch über den Widerspruch bewusst: Diagnostiziert ein Arzt Entwicklungsstörungen beim Ungeborenen, ermöglicht das im besten Fall die Therapie des Kindes, im schlimmsten Fall das Ende der Schwangerschaft. Denn: „Per Gesetz steht das Lebensrecht des Ungeborenen neben dem Persönlichkeitsrecht der Frau." Für den Mediziner bedeutet das: Leben zu retten oder zu beenden, für die Schwangere bedeutet es, sich für oder gegen ein Kind zu entscheiden, das möglicherweise behindert ist. „Hauptaufgaben für uns Pränatalmediziner ist es deshalb aus meiner Sicht, einer Frau die Situation so ehrlich wie möglich zu schildern und andererseits sie über alle Möglichkeiten zu informieren", sagt Louwen. „Was gewinnt man mit den frühen Untersuchungen?" fragt Kurmann. Schließlich ließen sich nur die wenigsten Krankheiten im frühen Schwangerschaftsstadium behandeln. Gerade die Suche nach Fehlbildungen im ersten Schwangerschaftstrimester dient ihrer Ansicht nach deshalb der Selektion. Die Frühdiagnose kann auch in anderer Hinsicht sinnvoll sein, erklärt Louwen: „Je später sich eine Frau dazu entscheidet, die Schwangerschaft zu beenden, desto schwerer wird es in der Regel psychisch und psychisch." Kurmann hält dagegen: „Frauen die sich gegen ihr behindertes Kind entschieden haben, haben nicht selten Jahre später noch mit dieser Entscheidung zu kämpfen. Das wird oft verschwiegen." Sie fordert deshalb: „Frauen müssen über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik hinreichend aufgeklärt werden und zwar bevor sie durchgeführt wird, damit die Schwangeren wissen, auf was genau sie sich einlassen." Das ist in der Praxis aber oftmals nicht der Fall. Statt dessen werden die Frauen nach der Untersuchung mit den Ergebnissen konfrontiert. „Wann immer ich ein Kind anschau, nur um zu sehen, ob es dem Kind gut geht, sehe ich als Pränataldiagnostiker auch mögliche Fehlbildungen. Die kann ich der Schwangeren schon rein rechtlich nicht vorenthalten", sagt Louwen. Und: Ärzte, die ihre Patientinnen nicht über mögliche Schäden des Kindes aufklären oder diese übersehen, können verklagt werden.

Zu Schmerzensgeld verurteilt

Eine Ärztin, die bei einer Ultraschalluntersuchung eine schwere Missbildung übersehen hatte, wurde erst kürzlich in Deutschland dazu verurteilt 10 000 Euro Schmerzensgeld zu zahlen. Solche Urteile bringen Ärzte in Zugzwang. Beratung tut also Not. Anders aber als die Tests, bringt das Gespräch mit den Schwangeren einem Arzt kein Geld. „Wer aber eine Schwangere in Notsituationen gründlich beraten möchte, braucht viel Zeit“, weiß Louwen aus Erfahrung. „Der Prozess, bis es zur Entscheidung kommt, kann über Tage und Wochen gehen.“

Neun von zehn Schwangeren, die den Befund Trisomie 21 erhalten, entscheiden sich für einen Abbruch, darauf verwies kürzlich die Wochenzeitung Die Zeit in einem Beitrag. „Frauen reparieren im Grunde über die Pränataldiagnostik ein gesellschaftliches Versorgungsdefizit“ kritisiert Kurmann. „In Deutschland als berufstätige Mutter ein Kind aufzuziehen ist bereits schwierig. Kinder, die eine bestimmte Versorgung benötigen, fordern Paaren einen erhöhten Kraftaufwand ab.“ Das müsse geändert werden.

„Die Gesellschaft muss es Eltern mit behinderten Kinder möglich machen, diese erziehen zu können“, verlangt auch Louwen. Er konstatiert: „Aus dem verständlichen Wunsch nach einem gesunden Kind lässt sich nicht das Recht auf ein gesundes Kind ableiten.“ Die Pränataldiagnostik fördere aber genau diese Sicht, moniert Kurmann. Schwangeren würde vermittelt: „Sieh zu, dass du kein pflegebedürftiges Kind hast. Dafür gibt es keinen Platz in der Gesellschaft.“ Das Problem werde letztendlich durch Abtreibungen gelöst, die über den Leib und die Seele von Frauen ausgetragen werden. Margaretha Kurmann: „Das ist ein gesellschaftspolitischer Skandal.“

Aus FR vom 10. Mai 2005, S. 24 - 24

Henn, W. (2006). Möglichkeiten und Grenzen der PND. URL unter:
<http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage2385389/Hauptsachegesund-ElternschaftimZeitalterderPraenataldiagnostik.pdf>, 21-27 [21.05.08]

Seite 25

Anders als bei der, mit Einverständnis der Schwangeren, primär zur Suche nach kindlichen Anomalien durchgeführten genetischen Pränataldiagnostik (AC und CVS) finden Ultraschalluntersuchungen in aller Regel in der weitgehend unreflektierten Erwartung eines unauffälligen Ergebnisses statt. Um so unvorbereiteter wird meist die Schwangere vom Nachweis eines Herzfehlers oder einer Spaltbildung der Wirbelsäule beim werdenden Kind getroffen. Hier ergibt sich zum einen die Besonderheit, dass auch Frauen, die sich aus persönlichen Gründen gegen eine genetische Pränataldiagnostik entschieden haben, sich nun doch mit einer zu erwartenden Behinderung ihres Kindes und ggf. der Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch auseinandersetzen müssen. Für den die Untersuchung durchführenden Gynäkologen entsteht das Dilemma, dass er zur eigenen rechtlichen Absicherung auch solchen Schwangeren Fehlbildungen mitteilen muss, von denen er weiß, dass sie Schwangerschaftsabbrüche fundamental ablehnen. In umgekehrter Weise konfliktträchtig kann der Nachweis einer behandelbaren kindlichen Fehlbildung, etwa einer Lippenpalte, werden, wenn dadurch bei der Schwangeren (und/oder deren Partner) das Streben nach einem vom Arzt als nicht verantwortbar empfundenen Schwangerschaftsabbruch ausgelöst wird. Zum anderen werden Fehlbildungen im Ultraschall häufig erst in der Spätschwangerschaft entdeckt, zu einem Zeitpunkt, zu dem ein Schwangerschaftsabbruch an einem außerhalb des Mutterleibes lebensfähigen Kind ethisch kaum mehr in Betracht kommt, auch wenn das Strafrecht dies nicht ausdrücklich untersagt. Die vieldiskutierten „Spätabbrüche“ entstehen typischerweise aus diesem Zusammenhang und nicht aus der zeitlich viel besser planbaren primär genetischen Pränataldiagnostik.

Pränatale Therapie

Leider gilt beim heutigen Stand der medizinischen Möglichkeiten und wohl auch auf absehbare Zeit, dass pränatal festgestellte Chromosomenanomalien oder monogene Erbkrankheiten nicht geheilt werden können, jedenfalls nicht im Sinne einer umfassenden Korrektur der Krankheitsursache. Dennoch wäre es zu einfach, Pränataldiagnostik pauschal als "Selektionsinstrument" einzuordnen. Eine auffällige pränatale Diagnose kann unter verschiedenen Aspekten auch außerhalb des Kontextes der Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch hilfreich sein.

- Zunächst kann ein auffälliges Ergebnis einer Chromosomenanalyse, die ja einen Überblick über das gesamte mikroskopisch erfassbare Genom vermittelt, zu einer Weiterführung der Schwangerschaft unter Akzeptanz einer zu erwartenden Behinderung des Kindes führen. Dies kommt beim Down-Syndrom eher selten, bei Geschlechtschromosomenanomalien inzwischen fast regelmäßig vor. Häufig äußern sich Eltern nach dem Austragen des Kindes dann durchaus zufrieden mit der Tatsache, dass sie sich bereits vor der Geburt ihres Kindes auf die bevorstehenden Herausforderungen hätten einstellen können. Diese Überlegung kann sogar für die keineswegs extrem seltenen Mütter gelten, die ein erwartungsgemäß nach der Geburt nicht überlebensfähiges Kind, beispielsweise mit Trisomie 13 oder Anencephalie, austragen.

Kötzel, A. (2006). Eine kritische Auseinandersetzung mit dem Ersttrimestertest. URL unter: <http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage2385389/Hauptsachegesund-ElternschaftimZeitalterderPraenataldiagnostik.pdf>, 29-35 [22.05.08]

Seite 32-34

Zahlenbeispiel gegen Zahlenblindheit

Nachfolgend sollen konkrete Zahlen (berechnet von Margaretha Kurmann, Rundbrief 15 des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik) verdeutlichen, welche Auswirkungen die Durchführung des Ersttrimestertests haben. Dabei wird davon ausgegangen, dass alle 12 000 Frauen sich einem Frühscreening unterziehen und sich alle bei einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Down-Syndrom für eine weiterführende invasive Diagnostik entscheiden. Weiterhin wird von einer Wahrscheinlichkeit von 1 zu 600 bei den Frauen insgesamt ausgegangen, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen und die „falsch-positiv“ Rate beträgt in dem Beispiel 5 % (in der Literatur schwanken die Angaben zwischen 5 und 13 %).

Wahrscheinlichkeitsberechnung / Beratung

Bei den Erklärungen zu dem Verfahren geht es ganz viel um Zahlen, statistische Berechnungen und Prozentangaben. Zahlen wirken zunächst neutral, objektiv und sie sollen in dem Fall ja auch Entscheidungen ermöglichen, handlungsanleitend wirken. Was bedeuten aber solche Berechnungen für schwangere Frauen? Zum einen können Zahlen ganz unterschiedlich vermittelt werden, beispielsweise (bei einem Wert von 1 zu 300): „Sie haben ein doppelt so großes Risiko wie eine jüngere Frau ein behindertes Kind zu bekommen.“ Oder: „Die Wahrscheinlichkeit, dass sie ein Kind ohne Down-Syndrom bekommen liegt bei über 99 %.“ Zum anderen wirken diese Zahlen auf die jeweilige Frau sehr unterschiedlich, je nach ihrem individuellen Erfahrungshintergrund, ihrer ureigenen Biographie. Ist eine Frau eher unsicher und hat große Angst vor einer möglichen Behinderung des Kindes, wirken 3 % ganz anders wie auf eine Frau, die sich sicher fühlt oder ein Kind mit Down-Syndrom nicht als „Bedrohung“ empfindet. Vor der Wahrscheinlichkeitsberechnung müsste den Frauen / Paaren in einem sehr ausführlichen Beratungsgespräch deutlich gemacht werden, worauf der Test hinausläuft, einschließlich der Vorwegnahme der Möglichkeit einer invasiven Untersuchung und deren Konsequenzen, nämlich dass es keine therapeutischen Möglichkeiten gibt, sondern dann die Frauen sich für oder gegen die Fortführung der Schwangerschaft entscheiden müssen. Eine solche Beratung würde ca. 1 Stunde Zeit in Anspruch nehmen, die im Praxisalltag nicht zur Verfügung steht und zudem kaum finanziell honoriert wird.

Kowalcek, I. et al. (2001). Nicht-invasive und invasive Pränataldiagnostik und psychische Beanspruchung der Schwangeren. URL unter: <http://www.thieme-connect.com/ejournals/abstract/gebfra/doi/10.1055/s-2001-16928>, 1f [05.11.07]

Originalarbeit

Geburtsh Frauenheilk 2001; 61: 593-598

DOI: 10.1055/s-2001-16928

Georg Thieme Verlag Stuttgart · New York

Nicht-invasive und invasive Pränataldiagnostik und psychische Beanspruchung der Schwangeren

Emotional Pressures on Pregnant Women Undergoing Invasive or Noninvasive Prenatal Diagnostics Ingrid Kowalcek, Anne Mühlhoff, Ina Bieniakiewicz, U. Gembruch **Bereich Pränatale Medizin der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe des Universitätsklinikums Lübeck**
Einleitung

Zusammenfassung

Die Methoden der Pränataldiagnostik haben sich in den letzten Jahren beträchtlich weiterentwickelt. Die hochauflösenden Ultraschallgeräte erlauben aufgrund des Nachweises bestimmter Fehlbildungen und Marker, am bekanntesten „nuchal translucency“, unter Einbeziehung des maternalen Alters und eventuell auch biochemischer Parameter, die Abschätzung eines empirischen Risikos für einen auffälligen Karyotyp. Wir untersuchen die psychische Beanspruchung der Schwangeren vor und nach invasiver und nicht-invasiver Pränataldiagnostik.

Methode

Die Studie schließt 324 Schwangere ein, die sich erstmals im Bereich Pränatale Medizin an der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe des Universitätsklinikums Lübeck in der 12. bis 19. SSW vorstellen. Unabhängige Variable ist das pränatale Untersuchungsverfahren (Ultraschall n = 264, Amniozentese n = 34, Chorionzottenbiopsie n = 26), als abhängige Variable wird die aktuelle Beanspruchung mit dem Kurzfragebogen von Müller und Basler vor und nach der pränatalen Untersuchung erfasst.

Ergebnisse

Unabhängig von der Invasivität erleben die Schwangeren vor der pränatalen Untersuchung eine hohe Merkmalsausprägung in dem Kurzfragebogen zur aktuellen Beanspruchung, die sich zwischen den drei Gruppen nicht signifikant unterscheidet. Nach der pränatalen Untersuchung ist die angegebene Beanspruchung bei nicht-invasiver pränataler Diagnostik sowohl gegenüber der Beanspruchung vor der Untersuchung als auch im Vergleich zu den invasiven Verfahren pränataler Diagnostik nach der Untersuchung signifikant geringer.

Diskussion

Pränataldiagnostik geht unabhängig von ihrer Invasivität mit einer psychischen Beanspruchung der Schwangeren einher und kann zu tiefgreifenden Entscheidungskonflikten bei ihr führen. Die unmittelbare Rückmeldung über einen unauffälligen fetalen Befund bei der sonographischen Untersuchung führt zu einer raschen psychischen Entlastung. Hingegen scheint bei invasiven Verfahren (Amniozentese und Chorionzottenbiopsie) das zunächst ausstehende Ergebnis die psychische Beanspruchung aufrechtzuerhalten.

Summary

Objective

High-resolution ultrasonography of the fetus now allows assessment of empirical risk factors for an abnormal karyotype such as nuchal translucency. We studied the emotional pressures on pregnant women before and after invasive or noninvasive prenatal diagnostic studies.

Methods

We studied 324 women referred to a prenatal unit between 12 and 19 weeks' gestation. The prenatal procedure (ultrasonography 264, amniocentesis 34, chorionic villous sampling 26) were studied as independent variables. The current emotional pressure assessed with the Müller and Basler short questionnaire was the dependent variable.

Results

All women were under high emotional pressure before a prenatal examination, regardless of whether or not the procedure was invasive. Emotional pressure was significantly lower after a noninvasive than after an invasive study.

Conclusion

Prenatal diagnostics and resulting decisions can lead to profound conflicts in expectant parents, regardless of the invasiveness of the procedure. Normal findings immediately relieve emotional pressure.

Kowalcek, I. et al. (2002). Angst der Schwangeren vor und nach der pränatalen Untersuchung bei unauffälligen und bei auffälligen Befunden. URL unter: <http://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-2002-32263>, 1f [05.11.07]

Originalarbeiten

Zentralbl Gynakol 2002; 124: 170-175

DOI: 10.1055/s-2002-32263

© Georg Thieme Verlag Stuttgart · New York

Angst der Schwangeren vor und nach der pränatalen Untersuchung bei unauffälligen und bei auffälligen Befunden

Fears of Pregnant Women If Prenatal Examination Yields or Does Not Yield Any Findings **I. Kowalcek, C. Lammers, J. Brunk, I. Bieniakiewicz, U. Gembruch**

Bereich Pränatale Medizin der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe des Universitätsklinikums Lübeck

Zusammenfassung

Fragestellung: Die Pränataldiagnostik hat neben den medizinischen Gesichtspunkten auch psychologische Auswirkungen auf die Schwangere. Wir untersuchten die Angst der Schwangeren vor und nach der pränatalen Untersuchung bei unauffälligem und bei auffälligem pränatalen Befund.

Material und Methoden: In einer Konsekutivstichprobe von 332 Schwangeren, die sich zwischen der 12. und 21. Schwangerschaftswoche zur Fehlbildungsdiagnostik (DEGUM III, Bereich Pränatale Medizin, Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Universitätsklinikum Lübeck) vorstellten, erhoben wir vor der pränatalen Diagnostik die State- und Trait-Angst (Spielberger) und nach der pränatalen Diagnostik die State-Angst bei unauffälligem und bei auffälligem Befund.

Ergebnisse: Die pränatale Untersuchung stellte in der Stichprobe von $n = 332$ Schwangeren bei 37 Feten (11,1 %) einen auffälligen Befund und bei 295 Feten (88,9 %) einen unauffälligen Befund dar. Vor der pränatalen Diagnostik findet sich kein Unterschied (Mann-Whitney-Test, $p = 0,286$) zwischen der Gruppe mit unauffälligen Befunden und Schwangeren mit auffälligen pränatalen Befunden auf der Trait-Angstskala, jedoch ein signifikanter Unterschied (Mann-Whitney-Test, $p = 0,014^*$) in der State-Angstskala. Nach der pränatalen Untersuchung unterscheidet sich in der State-Angst-Skala die Merkmalsausprägung zwischen Schwangeren mit unauffälligem und Schwangeren mit auffälligem Befund signifikant (Mann-Whitney-Test, $p = 0,000^*$). Eine signifikante Angstreduktion der State-Angst nach der Untersuchung im Vergleich zu vor der Untersuchung ergibt sich bei unauffälligem pränatalen Befund (Wilcoxon-Test, $p = 0,000^*$), kein signifikanter Unterschied ergibt sich bei auffälligem Befund (Wilcoxon-Test, $p = 0,399$). Die Auswertung inhaltlicher Aspekte der Angst vor der pränatalen Untersuchung zeigt, dass die Schwangeren sowohl das Aufzeigen als auch das Übersehen einer Fehlbildung gleichermaßen fürchten.

Diskussion: Die Vermutung oder das Wissen um eine Fehlbildung des Ungeborenen bedeutet für die Schwangeren einen komplexen emotionalen Verarbeitungsprozess und eine starke

psychosoziale Belastung. Neben der Angst vor einer gefundenen Fehlbildung geben die Schwangeren gleichermaßen die Angst vor einer übersehenen Fehlbildung an. Demgegenüber führt die unmittelbare Rückmeldung über einen unauffälligen fetalen Befund bei der sonographischen Untersuchung zu einer signifikanten Reduktion der Angst und einer psychischen Entlastung der Schwangeren.

Abstract

Objective: Besides a medical point of view, prenatal diagnosis also has psychological effects on the pregnant woman. We studied the state of anxiety before and after prenatal examination with unsuspecting and suspicious prenatal findings.

Material and Methods: In a consecutive sample of 332 pregnant women presenting between the 12th and 21st week of gestation for prenatal malformation scan (level three reference centre, Unit for Prenatal Medicine, Department of Obstetrics and Gynaecology, Medical University of Lübeck) we ascertained state and trait anxiety (Spielberger) before prenatal examination and state anxiety after prenatal examination with unsuspecting and suspicious findings.

Results: In the sample of $N = 332$ pregnant women prenatal examination showed a suspicious finding in 37 fetuses (11.1 %) and an unsuspecting finding in 295 fetuses (88.9 %). Before prenatal examination there is no difference (Mann-Whitney-Test, $P = 0.286$) between the group with negative results and the pregnant women with a positive result for the trait anxiety scale; however, there is a significant difference (Mann-Whitney-Test, $P = 0.014^*$) for the scale of state anxiety. After prenatal examination the evaluation of the state anxiety questionnaire shows a significant (Mann-Whitney-Test, $P = 0.000^*$) difference between pregnant women with an unsuspecting finding and pregnant women with a suspicious finding. State-anxiety is significantly reduced after examination if the prenatal scan is unsuspecting (Wilcoxon-Test, $P = 0.000^*$), but there is no significant difference between pre-and post-examination anxiety if there is a positive finding (Wilcoxon-Test, $P = 0.399$). Evaluating aspects of anxiety as regards content, it can be demonstrated that before prenatal examination the pregnant women are just as much afraid of a malformation being detected as of it being missed.

Conclusions: Suspecting or knowing about a malformation of the unborn means a complex process of coping and an intense psychosocial strain for a pregnant woman. Besides the fear of a detected malformation the pregnant women state equal fear of a malformation being missed. In contrast to this the immediate feedback of a negative finding during ultrasound examination leads to a significant reduction of anxiety and to an emotional relief for the pregnant woman.

Schlüsselwörter

Pränataldiagnostik - Psychologie - Angst - Auffälliger Befund - Unauffälliger Befund

Key words

Prenatal diagnostic - Psychology - Anxiety - Suspicious finding - Unsuspecting finding

Kowalcek, I. (2005). Stress, Angst und Depression der Schwangeren und ihres Partners vor der Pränataldiagnostik in Abhängigkeit vom Gestationsalter. URL unter: <http://www.thieme-connect.com/ejournals/abstract/gebfra/doi/10.1055/s-2005-920880>, 1 [01.11.07]

Geburtsh Frauenheilk 2005; 66
DOI: 10.1055/s-2005-920880

Stress, Angst und Depression der Schwangeren und ihres Partners vor der Pränataldiagnostik in Abhängigkeit vom Gestationsalter

I Kowalcek ¹ Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, UKSH, Campus Lübeck, Lübeck

Fragestellung: Wir untersuchten die psychischen Reaktionen (Stress, Angst, Depression) der Schwangeren und ihres Partners vor der pränatalen Diagnostik und Stress und Angst der werdenden Eltern nach der pränatalen Diagnostik in Abhängigkeit vom Gestationsalter.

Methode: Erfasst wird eine Konsekutivstichprobe von 452 Schwangeren und 274 Partnern zwischen der 7. und der 40. SSW, die sich erstmals im Bereich pränatale Medizin vorstellten. Hinsichtlich des Gestationsalters werden vier Gruppen gebildet: Gruppe 1: 7.- 15. SSW (n=113), Gruppe 2: 16. -18. SSW (n=113), Gruppe 3: 18.-23. SSW (n=113) Gruppe 4: 24.-40. SSW (n=113). Als abhängige Variablen werden mit standardisierten Messinstrumenten erfasst: die aktuelle Beanspruchung, die State-Angst und die Trait-Angst (Spielberger) und die depressive Verstimmung (Hautzinger) vor der pränatalen Untersuchung und die aktuelle Beanspruchung und die State-Angst nach der pränatalen Untersuchung. Statistik: Spearman Rangkorrelationskoeffizient und Varianzanalyse.

Ergebnisse: Zwischen Gestationsalter und den abhängigen Variablen ergeben sich vor der pränatalen Untersuchung folgende Korrelationskoeffizienten für die Schwangere: State-Angst ($r=0,145$, $p=0,016^*$), Trait-Angst ($r=-0,080$, $p=0,152$), Beanspruchung ($r=-0,026$, $p=0,000^*$), depressive Verstimmung ($r=0,031$, $p=0,575$) und nach der Untersuchung: Beanspruchung ($r=-0,042^*$, $p=0,477$), Trait-Angst ($r=0,029^*$, $p=0,623$). Für die Partner ergeben sich vor der pränatalen Untersuchung folgende Korrelationen zwischen Gestationsalter und den abhängigen Variablen: aktuelle Beanspruchung ($r=-0,096$, $p=0,240$), State-Angst ($r=0,056$, $p=0,475$), Trait-Angst ($r=-0,027$, $p=0,728$) und depressive Verstimmung ($r=0,080$, $p=0,298$) und nach der Untersuchung: aktuelle Beanspruchung ($r=-0,143$, $p=0,065$) und State-Angst ($r=-0,088$, $p=0,246$). Die Mittelwertsvergleiche (Varianzanalyse) ergeben einen signifikanten Unterschied hinsichtlich der State Angst der Schwangeren ($p=0,032^*$; G1: $46,2 \pm 12,9$; G2: $44,7 \pm 13,6$; G3: $44,2 \pm 13,1$; G4: $43,3 \pm 12,9$) und hinsichtlich der aktuellen Beanspruchung der Schwangeren nach der pränatalen Untersuchung ($p=0,030^*$; G1: $2,7 \pm 1,1$; G2: $2,8 \pm 1,5$; G3: $2,5 \pm 0,9$; G4: $2,9 \pm 1,0$). Hinsichtlich der Trait-Angst, der aktuellen Beanspruchung vor der Untersuchung und der State-Angst nach der pränatalen Untersuchung besteht kein Unterschied in den vier Gruppen. Die Partner unterscheiden sich nur hinsichtlich der aktuellen Beanspruchung nach der pränatalen Untersuchung zwischen den vier Untersuchungsgruppen ($p=0,048^*$; G1: $2,5 \pm 0,9$; G2: $2,9 \pm 1,0$; G3: $2,6 \pm 1,2$ G4: $2,2 \pm 1,1$).

Schlussfolgerung: Die psychische Beanspruchung für die Schwangeren und ihren Partnern durch eine pränatale Untersuchung ist in einem früheren Gestationsalter nicht geringer. Primär scheint die Beanspruchung durch die Erwünschtheit der Schwangerschaft, die Hoffnungen und die Phantasien um das Ungeborene bestimmt zu sein.

Kurmann, M. (2006). Vortrag Salzburg, 3. Februar 2006. URL unter:
<http://www.reprokult.de/VortragSalzburg06.pdf>, 3 [12.05.2008]

Selbstbestimmung?

Plakatmotiv der Aktion Mensch 1000fragen

Pränataldiagnostik ist ein Angebot und keine Pflicht, sie wird nicht als staatliche Zwangsmaßnahme durch-gesetzt. Aber das Programm der vor-geburtlichen Untersuchungen und Tests ist auch das „Normale“, wird ganz selbstverständlich angeboten und absolviert. Das Normale erzeugt Erwartungsdruck, das zu tun, was für das „Richtige gehalten wird: Wollen, was man/frau soll aus Angst, aus der Gemeinschaft ausgeschlossen zu werden. Und Frauen, die Mütter wer-den, sind auf Unterstützung ange-wiesen, wenn sie zu der „Behinde-rung Kind“ ein Kind mit Behinderung zu versorgen haben. Wollen, was man soll, was die Norm ist, ist aber weder Autonomie noch ist es Selbst-bestimmung.

Den Alltag der Anwendung beherr-schen hierarchische Strukturen, Ex-pertenwissen, Automatismen und zeitlich eng vorgegebene Abläufe. Ein solches System ist kein guter Boden für Selbstbestimmung. Frauen und ihre Partner können hier kaum *ihre* Themen, zu *ihrer* Zeit, in *ihrem* Tem-po und *auf ihre* Weise setzen und angehen.

Als ein Beispiel will ich Ihnen diesen Auszug aus einem Patienten-Info der FMF Deutschland zeigen. Das Info insgesamt ist zwei Seiten lang.

„Bei der Untersuchung der Nackentrans-parenz werden gleichzeitig auch die Grö-ße und die strukturelle Gesundheit Ihres Kindes untersucht. Parallel dazu werden aus einer mütterlichen Blutprobe zwei Schwangerschaftshormone (das freie β -hCG und das PAPP-A) analysiert. Be-stimmte Veränderungen in ihrer Konzent-ration bezogen auf eine statistisch be-rechnete Normalkonzentration (Median) sind als Hinweis auf das Vorliegen von Chromosomenveränderungen und einer Reihe weiterer Erkrankungen (z.B. Herz-fehler) zu werten. Aus diesen biochemi-schen Ergebnissen und den Ultraschallda-ten wird unter Berücksichtigung Ihres indi-viduellen mütterlichen Altersrisikos ein Gesamtrisiko errechnet. Dieses individuel-le Gesamtrisiko Ihres Kindes wird durch die derzeit exakteste Methode zur Risiko-abschätzung in der Frühschwangerschaft berechnet. ...“
www.fmf-deutschland.de

Die Befragung schwangerer Frauen spricht eine andere Sprache:

„Deutlich seltener haben sich die Frauen über Themen informiert, die mit negativen Gefühlen verbunden sind. Am wenigsten interessant fanden sie Informationen über pränatale Diagnostik, über Fehlbildungen, Die hauptsächliche Beschäftigung mit angenehmen Themen in der Schwanger-schaft und die Ausblendung von Informati-onen, die Angst erzeugen können, ist ein Mechanismus des Selbstschutzes.“

BZgA Forum 2/2005 Bericht über eine repräsentative Befragung.

Mayer-Lewis, B.; Rupp, M. (2007). Modellprojekt „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik“. URL unter: http://www.ifb.bayern.de/imperia/md/content/stmas/ifb/materialien/mat_2007_1.pdf, 5 [22.05.08]

2. Gegenstand der Untersuchung

Zur qualitativen Weiterentwicklung des psychosozialen Beratungsangebotes arbeiten im Modellprojekt

„Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik in Mittelfranken“ vier staatlich anerkannte Beratungseinrichtungen aus Nürnberg, Erlangen und Ansbach unter der Leitung von Frau Stockert, der koordinierenden Sozialpädagogin der Regierung von Mittelfranken zusammen.

Die wissenschaftliche Begleitung des Projektes hat das Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg übernommen. Die Aufgabe der wissenschaftlichen Begleitung ist zum einen die Dokumentation der Beratung, um ein möglichst genaues Bild über die Gestaltung psychosozialer Beratung bei pränataler Diagnostik und den Projektfortschritten zu erhalten. Zum anderen unterstützt und begleitet das ifb die Projektgruppe bei der Konzepterstellung, der Öffentlichkeitsarbeit und der Entwicklung von Kooperationsstrukturen.

2.1. Grundverständnis psychosozialer Beratung

Psychosoziale Beratung zielt im Allgemeinen auf die Unterstützung von Personen, vor allem in Krisen- und Entscheidungssituationen ab. Sie soll den Entscheidungsprozeß von Ratsuchenden

unterstützend begleiten, eigenverantwortliches Handeln stärken und beim Finden von Lösungswegen in Problemlagen und schwierigen Situationen helfen.

Ziel der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik ist die Unterstützung und Begleitung

Schwangerer und ihrer Partner, die mit Fragen zur Pränataldiagnostik und deren Konsequenzen

konfrontiert sind, um eine für alle Beteiligten verantwortungsvolle Entscheidung treffen zu können.

Das Angebot psychosozialer Beratung bei pränataler Diagnostik beinhaltet folgende Bereiche:

- Information über aktuelle vorgeburtliche Untersuchungsmethoden, deren Grenzen, Möglichkeiten und Konsequenzen
- Unterstützung der Schwangeren bei der Entscheidung, ob und welche Untersuchung sie im Rahmen der pränatalen Diagnostik durchführen lassen möchte
- Begleitung der Schwangeren und ihres Partners im Entscheidungsprozeß
- Information über Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen bzw. Selbsthilfegruppen
- Information über finanzielle und soziale Hilfen
- Begleitung in Abschieds- und Trauersituationen

Mutter-Kind-Pass-Verordnung (2002). MuKiPassV. URL unter:

[http://www.ris.bka.gv.at/taweb-cgi/taweb?x=d&o=l&v=bnd&db=BND&q=&sl=1500&t=doc2.tmpl&s=\(20080306%3E=IDAT%20und%2020080306%3C=ADAT\)%20und%20\(20001694\):GESNR%20und%20\(0\):PARA&s=BND%FFSORT+%FF\(20080306%3E=IDAT%20und%2020080306%3C=ADAT\)%20und%20\(20001694\):GESNR%20und%20nicht%20\(0\):PARA, 2-5](http://www.ris.bka.gv.at/taweb-cgi/taweb?x=d&o=l&v=bnd&db=BND&q=&sl=1500&t=doc2.tmpl&s=(20080306%3E=IDAT%20und%2020080306%3C=ADAT)%20und%20(20001694):GESNR%20und%20(0):PARA&s=BND%FFSORT+%FF(20080306%3E=IDAT%20und%2020080306%3C=ADAT)%20und%20(20001694):GESNR%20und%20nicht%20(0):PARA, 2-5)

Seite 2

Ultraschalluntersuchungen der Schwangeren

§ 5. (1) Zusätzlich zu den im § 3 Abs. 2 bis 6 genannten Untersuchungen der Schwangeren werden entsprechend dem Stand der medizinischen Wissenschaft jeweils eine Ultraschalluntersuchung der Schwangeren in der 18., 19., 20., 21. oder 22. und in der 30., 31., 32., 33. oder 34. Schwangerschaftswoche empfohlen.

(2) Ultraschalluntersuchungen sind nicht Voraussetzung für die Weitergewährung des Kinderbetreuungsgeldes in voller Höhe.

Nicolaides, K. & von Kaisenberg, C. (2004a). Die Ultraschalluntersuchung von 11-13⁺⁶ Schwangerschaftswochen. URL unter: <http://www.fetalmedicine.com/pdf/11-14/german/FMF-german.pdf>, 22ff [3.10.07]

Seite 22

Die mütterliche Serumbiochemie im ersten Trimenon

Die Höhe des freien b-hCGs im mütterlichen Blut fällt normalerweise im Laufe der Schwangerschaft. Bei Trisomie 21 Schwangerschaften ist das freie b-hCG erhöht. Der PAPP-A Spiegel im mütterlichen Blut steigt normalerweise im Laufe der Schwangerschaft und ist bei Trisomie 21 Schwangerschaften erniedrigt. Für ein vorgegebenes Schwangerschaftsalter repräsentieren sowohl der b-hCG als auch der PAPP-A Spiegel einen Wahrscheinlichkeitsquotienten, der mit einem a priori Risiko multipliziert wird, um ein neues Risiko zu bekommen. Je höher der Spiegel des b-hCG und je niedriger der des PAPP-As, desto höher ist das Trisomie 21 Risiko (Abbildung 7).

Seite 24

Im ersten Trimenon wird der Begriff Transparenz verwendet, unabhängig davon, ob sie septiert ist oder nicht und ob sie auf den Nacken beschränkt ist, oder den ganzen Fetus einhüllt. Im zweiten Trimenon löst sich die Transparenz üblicherweise auf. In wenigen Fällen entwickelt sie sich entweder zu einem Nackenödem oder einem zystischen Hygrom mit oder ohne generalisierten Hydrops. Weder die Inzidenz der Chromosomenstörungen noch die Prognose kann durch das im Ultraschall erkennbare Aussehen der Läsion vorhergesagt werden. Eine erhöhte NT ist mit Trisomie 21, dem Turner Syndrom und anderen Chromosomenstörungen sowie mit vielen fetalen Fehlbildungen und genetischen Syndromen vergesellschaftet. Die Inzidenz dieser Anomalien hängt von der Dicke der NT ab, nicht vom Erscheinungsbild. Außerdem ist es möglich, die Ergebnisse einer Messung zu standardisieren und zu auditieren, nicht jedoch die eines subjektiven Erscheinungsbildes.

Overdick-Gulden, M. (2007). Notwendig: Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik. URL unter: http://www.alfa-ev.de/fileadmin/user_upload/Lebensforum/2007/lf_0207-9-praenataldiagnostik-beratung.pdf, 1-2 [23.06.2008]

Notwendig: Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik

Für Ärzte gehört die Pränatale Diagnostik längst zur Routine. Für ihre Patientinnen stellt das Screening des Embryos im Mutterleib dagegen oft den absoluten Ausnahmezustand dar. Was Lebensrechtler schon lange wissen, bestätigt jetzt eine wissenschaftliche Studie.

Von Dr. med. Dr. theol. h.c. Maria Overdick-Gulden

Gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, legen die Leiterin der Gynäkologischen Psychosomatik der Universitätsfrauenklinik Bonn A. Rohde und Chr. Woopen, Privatdo-

zentin am Institut für Geschichte der Medizin der Universität Köln, ihre gemeinsame Studie »Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik« vor. Die seit 1995 veränderte Rechtslage legalisiert einen Schwangerschaftsabbruch

nach Pränataldiagnostik unbefristet bis zur Geburt, wenn er »unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse 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.« Eine Bedenkzeit zwischen Diagnose und Abtreibung ist nicht verpflichtend. Eine verlässliche statistische Erfassung sog. Spätabtreibungen existiert nicht. Der Schutz des behinderten/kranken Ungeborenen ist praktisch aufgegeben, womit diese Regelung dem viel beschworenen Gleichstellungsgesetz in der Praxis widerspricht. Mehrfach wurden gesetzliche Änderungen von Politikern, Ärzten und Juristen verlangt, u. a. wurde die Einführung einer freiwilligen psychosozialen Beratung mit Bedenkzeit erwogen.

In Modellprojekten in Bonn, Düsseldorf und Essen haben die genannten Autorinnen bei 512 Frauen zwischen 19



»Man denkt, das sei Routine, aber dann bleibt die Welt stehen.«

und 48 Jahren (50% Erstgebärende) im einmaligen Erstkontakt, ferner im Rahmen einer prospektiven Studie bei 352 Frauen bis zuletzt 76 Teilnehmerinnen in persönlichem Kontakt wie mittels Fragebogen die Ergebnisse von Beratungsgesprächen im Verlauf von Pränataldiagnostik (PND) statistisch erfasst und nach

internationalem Maßstab präzise ausgewertet. Anlass zur PND war jeweils ein auffälliger Befund beim Gynäkologen: chromosomale Abweichungen, körperliche Fehlbildungen, Anomalien des Zentralnervensystems, Mehrlingsschwangerschaften und systemische Erkrankungen der Mutter. Bei den Stichproben nach 6-8 Wochen, 6 Monaten, 1 Jahr und 2 Jahren

INFO

Pränatale Diagnostik

In der Pränataldiagnostik wird zwischen außerhalb (nicht-invasiv) und innerhalb (invasiv) dem Körper der Schwangeren vorgenommenen Untersuchungen unterschieden. Zu den nicht-invasiven Methoden gehören jegliche Ultraschalluntersuchungen und der so genannte Triple-Test (Untersuchung des mütterlichen Bluts). Die Chorionzottenbiopsie (Entnahme von kindlichem Plazentalgewebe), die Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) und die Nabelschnurpunktion sind hingegen invasive Untersuchungen. Nach heutigem Wissensstand bestehen bei den nicht-invasiven Untersuchungen keinerlei Risiken für die Gesundheit der Mutter und des ungeborenen Kindes. Invasive Untersuchungen dagegen erhöhen Studien zufolge das Risiko einer Fehlgeburt um bis zu 8 Prozent. Durch Pränataldiagnostik können zwar zahlreiche Erkrankungen diagnostiziert werden, aber nur wenige von diesen auch pränatal therapiert werden, z.B. die Rhesusfaktor-Inkompatibilität oder das Adrenogenitale Syndrom (Zwitterbildung).

ren wurde in allen Gruppen die »Neutralität« psychosozialer Beratung überwiegend als hilfreich und auch für andere Betroffene als wünschenswert beurteilt. »Man denke, dass die Untersuchung Routine ist, aber auf einmal bleibe die Welt stehen« urteilt eine Studien Teilnehmerin. Die »Welt bleibe stehen« bedeute: Grübeln, Niedergeschlagenheit, Unruhe, Konzentrationsprobleme, Unwirklichkeitsgefühle, innere Fühllosigkeit, Schuldgefühle, Angst, Verzweiflung, Schlafstörungen und somatische Beschwerden sind Folgen der Diagnose. Da brauche es einen »Raum für Gefühle« und einen solchen »zum Nachdenken«, gerade für besonders sensible Frauen. Wegen der fortgeschrittenen Bindung an das Kind ist die »psychische Belastung« bei der erforderlichen Entscheidung in der Spätschwangerschaft besonders schwer, sie löst sich aber im Laufe der

Zeit, während die »empfundene Trauer« beim Verlust des Kindes (durch Schwangerschaftsabbruch oder bei Totgeburt) offensichtlich von der Schwangerschaftsdauer unabhängig ist und länger anhält.

Schlussfolgerungen: Eine von der ärztlichen Betreuung unabhängige psychosoziale Beratung durch fundierte Fachkompetenz in direkter räumlicher Anbindung an die medizinische Versorgung sollte integrativer Bestandteil jeder Schwangerschaftsbetreuung sein, zumal in der ärztlichen Aufklärung vor Inanspruchnahme der PND bislang offensichtlich Informationsdefizite bestehen. Die aktuelle Krisensituation bei Mitteilung des embryopathischen Befundes lässt eine reflektierte Entscheidung nicht zu. Es bedarf vielmehr einer Bedenkzeit, gestützt auf eine erneute psychosoziale Beratung, die auch eine in Zukunft tragfähige Verarbeitung ermöglicht. »Zudem muss der Arzt nach ausführlicher Aufklärung und Beratung erst einmal feststellen, ob eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch« überhaupt gegeben ist, so Christiane Woopen. Evident wurde, dass sich Frauen – nicht zuletzt im Interesse des ungeborenen Kindes – mehr Informationen und Kontakte zu Selbsthilfegruppen und Interessenverbänden wünschen. Die Art der fetalen Diagnose erwies sich als erheblich relevant für die Entscheidung der Frauen für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch: der höchste Anteil fiel auf die Chromosomenanomalien, gefolgt von ZNS-Fehlbildungen. Beratungsschwerpunkte waren: die Lebensperspektive nach Schwangerschaftsabbruch, Auswirkungen auf vorhandene Kinder, Abschied vom Kind, Beerdigung des Kindes und die Aussage: »Schwangerschaftsabbruch ist eine Geburt« (um jeder romantisierenden Fehlinterpretation vorzubeugen: Abtreibung ist ein in Tötungsabsicht eingeleiteter Geburtsvorgang, Anm. der Rezension). Nachdenklich macht, dass nur die Hälfte aller Frauen nach zwei Jahren angab, sie würden ihre jeweilige Entscheidung »sicher wieder so treffen«. Auch zwei Jahre nach Diagnosestellung weist noch ein Viertel aller Frauen eine erhöhte psychische Belastung auf. Sie haben Ängste, gerade auch gegenüber einer neuen Schwangerschaft. Die Erfahrung ihrer Entscheidungskrise bleibt also ein wichtiges biographisches Erlebnis, das längerfristiger Betreuung bedarf. Zudem lässt sich eine Gruppe sensibler Frauen ausmachen, bei denen »mit einem erhöhten Auftreten von Depressionen« zu rechnen ist.

Resultat der Studie: die »herausragende Bedeutung« einer kompetenten ver-

INFO

Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik

Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen



Deutscher Ärzte-Verlag

A. Rohde/ C. Woopen, Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik – Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen, Deutscher Ärzteverlag 2007. 35,00 EUR.

ständnisvollen psychosozialen Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik, in die nach überwiegendem Urteil der Befragten der Lebenspartner einbezogen werden sollte! Ein bemerkenswertes wissenschaftlich fundiertes Ergebnis, das dringend nach Konsequenzen für die Gesetzgebung ruft! Allerdings sollte die ergänzende psychosoziale Beratung nicht als Pflicht, sondern als Angebot eingeführt werden, um nicht erneut zu einer »Scheindebatte« zu verführen.

IM PORTRAIT

Dr. med. Dr. theol. h.c. Maria Overdick-Gulden

Jahrgang 1931, ist Ärztin. Sie war im Fach Innere Medizin als klinische Oberärztin und in freier Praxis tätig. Sie beschäftigt sich eingehend mit der wissenschaftlichen Thematik der Bioethik, hält Vorträge und publiziert, unter anderem im LebensForum, zu verschiedenen Lebensrechtsthemen. Für eines ihrer Bücher erhielt sie die Ehrendoktorwürde der Theologischen Fakultät der Universität Trier. Seit dem Jahr 2000 ist sie Mitglied des Bundesvorstands der Aktion Lebensrecht für Alle (ALFA) e.V.



Puschke, M. (2005). „Bioethik“. Gen- und Reproduktionstechnologien aus Sicht behinderter Frauen. URL unter: <http://www.weibernetz.de/bioethik.html>, 1-4 [22.05.08]

Seite 1

„Bioethik“ Gen- und Reproduktionstechnologien aus Sicht behinderter Frauen

[Allgemeiner Überblick](#)

[Positionen des Weibernetz e.V. zu einem Gendiagnostikgesetz](#)

Allgemeiner Überblick

Behinderte und chronisch kranke Frauen sind im besonderen Maße von den Techniken der Gen- und Reproduktionsmedizin betroffen.

Dies gilt zum Beispiel für vorgeburtliche Untersuchungen der **Pränataldiagnostik**, weil schwangere behinderte Frauen in der Regel immer als Risikoschwangere eingestuft werden und damit einhergehend diverse vorgeburtliche Tests vorgesehen sind. Zur Pränataldiagnostik zählen zum Beispiel Ultraschalluntersuchungen, Bluttests, Fruchtwasseruntersuchungen etc.

Behinderte und chronisch kranke Frauen sind ebenso von der viel diskutierten und in Deutschland nicht erlaubten **Präimplantationsdiagnostik (PID)** betroffen. Voraussetzung für die PID ist die In-Vitro-Fertilisation, also die künstliche Befruchtung in der Petrischale. Nach der Befruchtung wird der entstehende Embryo auf bestimmte genetische Abweichungen hin untersucht. Bei bestandenem Gencheck wird der Embryo in die Gebärmutter der Frau zurücktransferiert. Bei einem auffälligen Befund wird der Embryo aussortiert.

In den meisten Fällen werden die vorgeburtlichen Untersuchungen angeboten, ohne dass es die Möglichkeiten einer anschließenden Therapie gibt. Darüber hinaus ergeben sich teilweise gesundheitliche Risiken für die schwangere Frau. Nicht alle schwangeren Frauen wissen um die „Chancen und Risiken“ der Pränataldiagnostik. Vielmehr geraten immer mehr Frauen unter den gesellschaftlichen Druck ein nichtbehindertes Kind zur Welt zu bringen. Es erscheint technisch machbar, die Behinderung eines eigenen Kindes zu vermeiden. Diese Annahme, Behinderung vermeiden zu können, wirkt sich wiederum auf das Leben behinderter und chronisch kranker Menschen aus. In diesem ganzen gesellschaftlichen Zusammenhang bedarf es dringend Aufklärung.

Wir vom Weibernetz treten für folgende Grundsätze ein:

Es gibt kein Recht auf ein „gesundes“ Kind.

Strachota, A., Gamperl, M. (2002). Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik. URL unter: <http://science.orf.at/science/news/60345>, 1-3 [25.09.07]

Pränatale Diagnostik - ein Problem der Beratung Pränatale Diagnostik vermittelt nicht nur die "objektive Information". Wenn der Befund lautet, dass ein Kind behindert auf die Welt kommen wird, sind Mütter bzw. Eltern vor schwerwiegende Entscheidungen gestellt. Dabei kommen auch gesellschaftliche Werturteile über Behinderungen zum Tragen. Umso wichtiger wäre es, die individuelle Situation der Eltern, die mit dem Phänomen "Behinderung" konfrontiert werden, in der Beratung zu berücksichtigen, meinen Andrea Strachota und Maria Gamperl aus der Sicht der Heilpädagogik in ihrem Gastbeitrag anlässlich des "Diskurstages Gendiagnostik".

Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik
Von Andrea Strachota und Martina Gamperl

In der einschlägigen Literatur ist immer wieder zu lesen, daß angesichts eines positiven Befundes die Entscheidung der Mütter bzw. Eltern für oder gegen die Geburt ihres behinderten Kindes möglichst unbeeinflußt, d.h. frei und ganz autonom zu treffen sei.

Mit der Stilisierung des Mythos einer freien, individuellen Entscheidung wird der Umstand erfolgreich verschleiert, daß Menschen eine Entscheidung zu treffen und verantworten haben, die auf gesellschaftlicher Ebene längst getroffen wurde, aber nicht verantwortet wird: Behinderung ist per se ein Übel und daher zu verhindern.

Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik
Von Andrea Strachota und Martina Gamperl

In der einschlägigen Literatur ist immer wieder zu lesen, daß angesichts eines positiven Befundes die Entscheidung der Mütter bzw. Eltern für oder gegen die Geburt ihres behinderten Kindes möglichst unbeeinflußt, d.h. frei und ganz autonom zu treffen sei.

Mit der Stilisierung des Mythos einer freien, individuellen Entscheidung wird der Umstand erfolgreich verschleiert, daß Menschen eine Entscheidung zu treffen und verantworten haben, die auf gesellschaftlicher Ebene längst getroffen wurde, aber nicht verantwortet wird: Behinderung ist per se ein Übel und daher zu verhindern.

Begleitung und Unterstützung

Selbst wenn man aber die Forderung umsetzen könnte, die Durchführung pränataldiagnostischer Eingriffe an eine verpflichtende genetische Beratung zu binden, wäre damit eine Begleitung und Unterstützung der betroffenen Frauen bzw. Paare im Entscheidungsprozeß keineswegs gewährleistet: Sofern sich genetische Beratung als eine non-direktive versteht, sieht das Zur-Kennntnis-Bringen genetischer Datenmengen diese naturgemäß auch gar nicht vor.

Psychisch belastende Situation

Die Notwendigkeit einer Begleitung und Unterstützung ergibt sich daraus, daß sich Frauen bzw. Paare auf Grund eines positiven Befundes in einer psychisch extrem belastenden Situation (Phasen des Schocks, der Abwehr, Enttäuschung, Trauer, Wut, Verzweiflung, Schuldgefühle etc.) befinden.

Nur wenige Beratungsstellen

Eine solchermaßen psychosoziale Beratung wird von Beratungseinrichtungen angeboten, derer es in Österreich unseres Wissens nach (leider bloß) eine Handvoll gibt (zwei Einrichtungen in Wien, eine in Linz und eine Beratungsstelle in Graz).

Darüber hinaus beabsichtigt das BM für soziale Sicherheit und Generationen, im Rahmen der Schwerpunktförderung zur Schwangerenberatung für die Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik die Einrichtung von Schwerpunktberatungsstellen in jedem Bundesland finanziell zu unterstützen.

Interdisziplinäre Beratung notwendig

Diese "alternativen" Beratungseinrichtungen, die zumeist im Rahmen von Familienberatung unter anderem Beratung im Umfeld pränataler Diagnostik anbieten, verstehen ihre Beratungstätigkeit als eine die genetische Beratung ergänzende:

Werdenden Eltern eines Kindes mit diagnostizierter genetischer Abweichung bzw. Fehlbildung soll die Möglichkeit geboten werden, in einem geschützten Rahmen den oben angesprochenen Gefühlen Raum zu geben, um sie zu verarbeiten und in halbwegs gefestigter Haltung eine für sich auch langfristig verantwortbare Entscheidung zu treffen.

Heilpädagogik ist nicht vertreten

Sie erkennen die Notwendigkeit einer interdisziplinären Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen, und es erstaunt, daß in bezug auf jenen Problembereich, in dem zentral das Phänomen Behinderung zu verorten ist, neben PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, zuweilen JuristInnen, ÄrztInnen und Familien- und LebensberaterInnen keine einzige Heilpädagogin bzw. Heilpädagoge zu finden ist.

Das Phantom "Behinderung" begreifbar machen

Eine umfassende Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik kann sich nicht auf die Vermittlung "objektiver" genetischer Informationen beschränken (genetische Beratung), sie müsste die je individuelle und subjektiv empfundene Situation der Eltern, die mit dem Phänomen "Behinderung" konfrontiert werden, berücksichtigen und mithin (über eine psychologisch-psychotherapeutische bzw. psychosoziale Beratung hinausgehend) Bedingungen schaffen, das Phantom "Behinderung" (be-)greifbarer zu machen (heilpädagogische Beratung).

Eine "vorbereitete Umwelt" schaffen

Dies hieße beispielsweise, Eltern einen Einblick darüber zu verschaffen, wie Menschen mit Behinderung und deren Angehörige ihren Alltag bewältigen; mögliche Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit entsprechender Behinderung aufzuzeigen; oder über heilpädagogische Fördermöglichkeiten zu informieren. Im Falle einer Entscheidung für die Geburt könnte gemeinsam mit den Eltern eine für das behinderte Kind "vorbereitete Umwelt" geschaffen werden.

Heilpädagogische Beratung ermöglicht Reflexionen

Nicht zuletzt würde eine heilpädagogische Beratung zur Aufgabe haben, Raum zu schaffen für Reflexionen darüber, was "Behinderung" für die Eltern persönlich sowie im gesellschaftlichen Kontext bedeutet. Denn der Idee und zuweilen auch der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik liegt, wie oben angedeutet, die normative Vor-Entscheidung zugrunde:

Behinderung soll nicht sein - Behinderung soll vielmehr verhindert, vermieden, verhütet werden. Die Frage zu stellen, warum Behinderung vermieden werden soll, stellt an sich schon eine Provokation dar - quer durch alle Bevölkerungs- und Berufsgruppen hindurch. Sich dieser Provokation zu stellen, erscheint uns (nicht bloß aus historischen Gründen) prinzipiell, aber auch in der konkreten Beratungssituation unumgänglich.

HeilpädagogInnen sind mit dem Komplexbereich Behinderung/Mensch mit Behinderung vertraut

Um Mißverständnissen vorzubeugen: PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, JuristInnen, ÄrztInnen und Familien- und LebensberaterInnen verfügen zweifellos über unersetzbare Kompetenzen im Bereich psychosozialer Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik.

Sie verfügen möglicherweise auch infolge persönlicher Erfahrungen (Mensch mit Behinderung in Familie, Nachbarschaft u.ä.) über fundiertes Wissen rund um den Komplexbereich Behinderung/Mensch mit Behinderung - aber nicht auf Grund ihrer beruflichen Ausbildung. Von HeilpädagogInnen lässt sich dies erwarten.

Wieser, B. et al. (2006a). Pränataldiagnostik aus der Sicht von untersuchten Frauen.

URL unter: <http://www.ifz.tugraz.at/index.php/article/articleview/469/1/81>, 59
[06.11.07]

„Mir hat das
wirklich sehr geholfen, dass die das so ... ich
habe das Gefühl gehabt, die sind so auf das
spezialisiert die Ärzte. Das habe ich nie so
erlebt, wo wirklich mit so einer Behutsamkeit, wo
es da wirklich um neues Leben geht, also wirklich
mit einer totalen präzisen Behutsamkeit, wie die
das angegangen sind. Also sie haben wirklich ihr
Menschenmöglichstes getan. Also was in ihrer
Macht steht ... also es können immer ... es gibt
andere Dinge, die sie nicht abwägen können, aber
sie haben wirklich alles getan, dass das so gut
geht.“ 11:4 (45:57)

Doch nicht immer wurde eine Fruchtwasseruntersuchung uneingeschränkt positiv erlebt. Eine Frau mit einem auffälligen Befund des Organscreening schildert ihre Erfahrungen so:

„Das war
eigentlich eh das Wichtigste bei der
Schwangerschaft von [Name des Kindes], dass ich mich
irgendwie alleine gelassen gefühlt habe da mit der
Fruchtwasseruntersuchung vorher, dass mir keiner
erklärt hat, ob ich das jetzt machen soll oder
nicht und dass mir das nahe gebracht wurde. Und
während der Fruchtwasseruntersuchung hat sie immer
mit ihren Fabulanten, Dissertanten, ich weiß
nicht, was das für Ärzte sind, immer mit denen
geredet und nicht mit mir. Da hat sie immer
gesagt: das und das und das, irgendwelche
lateinische Ausdrücke. Ich habe mich überhaupt
nicht ausgekannt, was man da alles sieht oder was
man nicht sieht. Und ... ja, dann haben sie mich
einfach heimgeschickt.“ 18:7 (95:110)

Diese Frau fühlt sich weniger unterstützt in ihrer Schwangerschaft, als dies im zuvor zitierten Interview zum Ausdruck gebracht wurde. Sie drückt auch den Wunsch nach Rat und Unterstützung in der Entscheidungsfindung aus, dem ihrem Empfinden nach nicht nachgekommen wurde. Letztlich führte die Untersuchung für diese Frau zu einem beruhigenden Ergebnis, wobei dieser Frau klar war, dass auch ein negativer Befund keine Garantie für ein gesundes Kind ist. Darüber hinaus spricht sie das Risiko einer Fehlgeburt an, dass mit einer Amniozentese verbunden ist.

Wieser, B. et al. (2006b). Pränataldiagnostik aus der Sicht von medizinischen ExpertInnen.

URL

unter:

www.ifz.tugraz.at/index.php/article/articleview/469/1/81, 55ff [03.01.08]

Seite 55

4.2 Consent-Praxis

In Anbetracht der Bedeutung, die dem Prinzip der Entscheidungsautonomie zugemessen wird, stellt sich die Frage: Wie wird das hergestellt, was aus ethischer Perspektive so wichtig erscheint? Damit wird das nächste Problem aufgeworfen: Welches Verfahren trägt dazu bei, dass es zu einer individuellen Entscheidung kommen kann? Mit anderen Worten: Wie viel Beratung ist dazu erforderlich? Auf welcher Grundlage kann man sagen, die individuelle Entscheidung ist tatsächlich auch eine informierte (informed consent). Im nächsten Schritt wird daher herausgearbeitet, wie jene Praxis aussieht, in der Consent hergestellt wird.

Zunächst kann festgehalten werden, dass die Consent-Praxis in Österreich sehr heterogen ist. Unterschiede lassen sich vor allem für den Bereich der nicht-invasiven Pränataldiagnostik feststellen, während die durchgeführten Interviews im Zusammenhang mit der Entscheidung über einen allfälligen Schwangerschaftsabbruch ein weitgehend übereinstimmendes Bild der Praxis zeichnen. Nachfolgend werden Beispiele genannt, die diese Unterschiedlichkeit in der Consent-Praxis bei nicht-invasiven Untersuchungen verdeutlichen. Als erstes Beispiel wird die Situation in einem Krankenhaus erörtert, wo nicht-invasive Pränataldiagnostik routinemäßig durchgeführt wird. Ein Arzt erläutert:

"Wir machen uns die Pränataldiagnostik selber. Das heißt, bei uns müssen sie sich alle in der 12. Schwangerschaftswoche anmelden oder früher. Wir tun bei allen, die sich bei uns angemeldet haben die Nackentransparenz messen, damit kommen alle Kinder mit einer Chromosomenstörung heraus und wir tun dann bei allen das Organscreening auch durchführen und dann kriegen wir so gut wie alle Fehlbildungen heraus." 9:107 (925:932)

Der Interviewpartner stellt zunächst einen Zusammenhang zwischen der Durchführung der genannten Untersuchungen und der Anmeldung im Krankenhaus her. Eine verpflichtende Anmeldung ist vor jenem Zeitpunkt notwendig bis zu dem eine valide Nackenfaltentransparenzmessung durchgeführt werden kann. Wie aus dem Interview später hervorgeht, handelt es sich bei der genannten Anmeldung, um die Anmeldung zur Entbindung in diesem Krankenhaus. Weiters weist der Interviewpartner darauf hin, dass sowohl Nackenfaltentransparenzmessung als auch Organscreening bei allen angemeldeten Frauen durchgeführt werden. In der Folge wird vom Interviewer nochmals um genaue Angaben zur Nackenfaltentransparenzmessung gebeten.

"I: Darf ich da ganz kurz dazwischen fragen ... Sie haben 1000, 2000 Frauen im Jahr ungefähr, haben Sie gesagt, wo Sie wirklich bei allen diese pränataldiagnostischen, zumindest die Ultraschalluntersuchungen machen? Welcher Prozentsatz davon kriegt denn dann zum Beispiel eine

Wolf-Stiegemeyer, D. (o.J.). Pränataldiagnostik – was bedeutet sie für Mutter und Kind? URL unter: <http://www.ricardas-homepage.de/Dorothee/Themen/Praenatal/16.html>, 1-3 [22.05.08]

Pränataldiagnostik - Was bedeutet sie für Mutter und Kind? Segnungen - Risiken - Nebenwirkungen

[Dorothea Wolf-Stiegemeyer](#)

erschienen in: [Deutsche Behindertenzeitschrift](#)

Pränataldiagnostik – kurz PND, auf Deutsch: Vorgeburtliche Diagnostik – ist für werdende Mütter in der heutigen Zeit etwas Selbstverständliches. Dabei wird sie oft als harmlose Routine-Untersuchung dargestellt. Viele Mütter nehmen sie in Anspruch ohne sich letztlich über die mögliche Bedeutung und die Auswirkungen für ihr weiteres Leben und das ihres Babys bewusst zu sein. In Gesprächen mit vielen Müttern wurde deutlich, dass die meisten lieber nicht darüber nachdenken, was passieren könnte, wenn der Befund „positiv“ ausfällt (positiv – welche Ironie – meint dabei: Es liegt eine Behinderung des Kindes vor). Dieser Artikel wird versuchen die einzelnen Aspekte der PND und deren Auswirkungen zusammenzufassen.

Zur PND zählen verschiedene Methoden wie z.B. Ultraschalluntersuchung oder die Fruchtwasserpunktion.

Gesundung und Therapie

Aber was bedeuten die verschiedenen Diagnostika für die werdende Mutter und den heranwachsenden Embryo?

Durch die vorgeburtliche Diagnostik in Verbindung mit den medizinischen Fortschritten der letzten Jahre kann das Kind bereits im Mutterleib therapiert werden, z.B. bei Blutgruppenunverträglichkeit oder Wassereinlagerungen; Mittlerweile werden sogar schon intrauterine Operationen bei Spina bifida durchgeführt. Ein weiterer Vorteil des frühzeitigen Erkennens von Erkrankungen ist, dass bei der Geburt bereits Fachleute vor Ort sind, die eine direkte weitergehende Behandlung des Säuglings ermöglichen. So kann die PND zur Vermeidung schwerer Erkrankungen des Säuglings beitragen und sogar lebenserhaltend wirken! Eine Hilfe für Mutter und Kind!

Nicht zu vergessen, dass die vorgeburtliche Diagnostik – bei einem freudigen Ergebnis – zur Beruhigung der Mutter beitragen kann, wobei ein so genannter positiver Befund den werdenden Eltern die Möglichkeit bietet sich auf die besonderen Anforderungen im Zusammenleben mit dem neuen Erdenbürger vorzubereiten.

Anspruch auf ein gesundes Kind?

Diese, die Gesundheit betreffenden Aspekte, treten in der heutigen Zeit leider eher in den Hintergrund. Vielmehr scheint die PND in erster Linie mit Selektion und mit dem Ausschluss unwerten Lebens in Zusammenhang zu stehen.

Durch fehlende ausführliche Informationen ist in der Gesellschaft oft die Meinung vorzufinden, dass sich mit Hilfe der vorgeburtlichen Diagnostik jede Behinderung aufspüren lasse und sich vor allem vermeiden lässt, dass ein Kind mit Behinderung geboren wird. Die Schlussfolgerung daraus: „Die Mutter ist „selber schuld“, wenn sie ein mit Behinderung lebendes Kind gebiert.“ Die PND scheint einen persönlichen und gesellschaftlichen Anspruch auf ein gesundes Kind erwachsen zu lassen.

„Schwanger auf Probe“

Bis zum Abschluss der vorgeburtlichen Diagnostik sind viele Frauen heute „schwanger auf Probe“. Manche sind voller Sorgen und können zu ihrem ungeborenen Kind noch nicht wirklich in Beziehung treten aus Angst vor einem möglichen frühen Ende. Denn was mit der PND ganz eng in Verbindung steht – aber gern „übersehen“ wird – ist die Abtreibung. Es besteht zumeist die latente oder manchmal auch offen vorgetragene Erwartung, dass die Mutter sich selbstverständlich von ihrem ungeborenen Kind trennt, wenn eine Behinderung diagnostiziert wird. Dabei ist das Thema Abtreibung und seine wirkliche Bedeutung für Mutter und Kind zumeist ein Tabu-Thema. Die pränataldiagnostische Methode der Fruchtwasserpunktion kann erst um die 16. Schwangerschaftswoche herum eingesetzt werden. Manche Entwicklungsstörungen lassen sich sogar erst nach der 22. SSW diagnostizieren. Dabei darf nicht vergessen werden, dass es seit der Änderung des § 218 im Jahr 1995 keine zeitliche Frist für Abtreibungen mehr gibt. Rein rechtlich darf somit während der kompletten Schwangerschaft ein Abbruch durchgeführt werden, denn das Argument, dass die Behinderung des Kindes eine schwerwiegende Beeinträchtigung des seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren sein wird, lässt sich immer finden. Wobei es hier aber sicherlich auch von Seiten der Ärzte aus ihrem medizinischen Ethos heraus zeitliche Grenzen gibt. Hierzu die Aussage einer Ärztin eines Humangenetischen Instituts: „Ich arbeite leider in einem Haus, dass Abbrüche sehr befürwortet und da spürt man besonders, wie wichtig es wäre, ab einer gewissen Woche – z.B. ab 23. SSW wie früher – einfach Ruhe zu haben, indem Abbrüche ab dann einfach verboten wären.“

Die „totgeschwiegenen“ Spätabtreibungen

Thema dieses Artikels sind nicht die Abtreibungen, sondern die Auswirkungen der PND, aber dazu gehören eben auch die oft „totgeschwiegenen“ Spätabtreibungen.

Vorgeburtliche Diagnostik steht oft in Zusammenhang mit den so genannten Spätabtreibungen (nach der 20., bzw. 23. SSW). Laut Statistik gab es im vergangenen Jahr bei ca. 130.000 Abbrüchen „nur“ 188 Spätabtreibungen. Dabei wird allerdings vermutet, dass viele Schwangerschaftsabbrüche als Totgeburten registriert werden und somit die Zahl um ein vielfaches höher liegt.

Bei Spätabtreibung wird in der Literatur hauptsächlich auf zwei Methoden hingewiesen: Die Postagladin- und die Kaliumchloridmethode.

Bei der Postagladinmethode wird eine Frühgeburt durch ein wehenauslösendes Medikament eingeleitet. Da der Körper der Schwangeren noch nicht geburtsbereit ist, dauert die Geburt oft viele Stunden und/oder Tage. Eine Narkose gibt es dabei nicht, aber Schmerz- und Beruhigungsmittel. Manche Mütter spüren, dass ihr Kind im Todeskampf um sich tritt. Und manche Kinder kommen lebend zur Welt, wie z.B. Tim (25. SSW), der im Sommer 1997 seine eigene Abtreibung überlebte und 10 Stunden allein kämpfte, bevor er medizinisch versorgt wurde. (s. auch www.Tim-lebt.de)

Um solche „Abtreibungs-Faux-pas“ zu vermeiden wird heute in erster Linie die Kaliumchloridmethode angewandt. Hierbei punktiert der Arzt mit einer langen Nadel die Bauchdecke der Frau. Danach sticht er die Nadel unter Ultraschallsicht in das Herz des Ungeborenen. Das Herz des Kindes hört sofort auf zu schlagen. Die Mutter kann am Monitor zusehen, wie ihr Kind getötet wird.

Kaiserschnitt wird so gut wie nie angewandt, da das Kind lebend zur Welt kommen könnte.

Alleine mit der Verantwortung

Die Entscheidung zur Abtreibung muss allein von den Eltern, oft den Müttern getroffen werden. Dies ist keine passive Sterbehilfe, sondern ein Auftrag zu einer aktiven Tötung! Den Müttern wird eine Riesenverantwortung aufgeladen und die meisten Frauen tragen zeitlebens an einer Schuld.

Dabei ist es für die Frauen, die sich für eine Abtreibung entschlossen haben, sehr schwer darüber mit Freunden, etc. zu sprechen. Das Thema ist zu beladen und belastend und wird zumeist tabuisiert. Außerdem stellt sich die Frage, ob den Müttern überhaupt eine Trauer nach einer selbst beschlossenen Abtreibung sozial zugestanden wird.

Während bei Totgeburten 90 % der Väter anwesend sind begleiten nur 10 % der Männer ihre Frauen zu einer Abtreibung. Wie alleingelassen und alleinverantwortlich mag sich eine Frau in einer derartigen Situation fühlen? Welche Auswirkungen kann das auf die Partnerschaft haben?

Es scheint heutzutage so zu sein, dass die Pränatale Diagnostik eindeutig eugenische Bestrebungen aufweist. Bei der Diagnose „Trisomie 21“ entscheiden sich z.B. 92 - 93 % für einen Schwangerschaftsabbruch. So geraten die zur Gesundheit und zur Therapie eingesetzten Maßnahmen, die auch aufgrund einer PND erfolgen, in den Hintergrund.

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Diplomarbeit ohne unerlaubte Hilfsmittel verfasst, ausschließlich die angeführte Literatur verwendet und noch nie im In- oder Ausland zu einer Prüfung vorgelegt habe.

Feldkirch, am 25. November 2008

Kathrin Debortoli

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Kathrin Debortoli
Geburtsdatum: 10. Mai 1985
Staatsbürgerschaft: Österreich
Familienstand: ledig
Adresse: Vorstadt 14 / 7, 6800 Feldkirch
E-Mail: kathrin.debortoli@gmail.com
Telefon: 0043 650 77 20 420

Ausbildung

1991-1995 Volksschule Altenstadt
1995-1999 Hauptschule Institut St. Josef, Feldkirch
1999-2003 Bundesoberstufenrealgymnasium Schillerstraße, Feldkirch
(musischer Zweig, Matura mit Auszeichnung)
WS 03 - WS 05 Diplomstudium Psychologie, Universität Wien
WS 05 - SS 08 Diplomstudium Pädagogik, Universität Wien
Sep.07 - Sep.08 Lehrgang „Psychosoziale Beratung im Umfeld pränataler
Diagnostik“, Schloss Hofen (Lochau)

Praktische Erfahrungen

August 2004/Juli 2005 Kursleiterin EF Sprachreisen, England
Februar 2006 Kinderpsychiatrische Tagesklinik Carina, Bregenz
Juli 2006 Landeskinderheim, Axams (Tirol)
September 2006 Rainbows Feriencamp, Innsbruck
Juli 2007 Psychotherap. Station, Univ.-Kinderklinik, Innsbruck
seit Oktober 2007 Diplomarbeit Gynäkologie und Geburtshilfe, Prim. Univ.-
Prof. Dr. Peter Schwärzler, LKH Feldkirch
seit Februar 2008 Assistentin in der Praxis für Frauenheilkunde und
Fetalmedizin, Prim. Univ.-Prof. Dr. Peter Schwärzler,
Feldkirch