Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde der
Philosophischen Fakultät III
der
Julius-Maximilians-Universität Würzburg

vorgelegt von:
Wolfgang Lenhard
aus Würzburg

2004

Erstgutachter: PD Dr. Erwin Breitenbach

Zweitgutachter: Prof. Dr. Wolfram Henn

Tag des Kolloquiums: 04.02.2005

Die medizinische Forschung hat so enorme Fortschritte gemacht, dass es praktisch überhaupt keinen gesunden Menschen mehr gibt.

Aldous Huxley

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung *8*

2. Die rechtliche Situation *10*

2.1. Gesetzliche Grundlagen **10**

2.1.1. Grundgesetz 10

2.1.2. § 218 des Strafgesetzbuches 13

2.1.3. Das Embryonenschutzgesetz und seine Auswirkungen auf Präimplantationsdiagnostik 17

2.2. Rechtsprechung im Kontext „unerwünschter Geburt“ **18**

3. Pränataldiagnostik und -therapie *25*

3.1. Screeningverfahren **27**

3.1.1. Das mütterliche Alter 31

3.1.2. Serologische Untersuchungen mütterlichen Bluts 33

3.1.3. Ultraschalldiagnostik 40

3.1.4. Ersttrimesterscreening 42

3.2. Invasive Techniken **43**

3.2.1. Amniozentese 43

3.2.2. Chorionbiopsie 45

3.2.3. Fetoskopie und Embryoskopie 48

3.2.4. Kordozentese 49

3.3. Zukünftige Entwicklungen **50**

3.3.1. Gewinnung fetaler Zellen aus mütterlichem Blut (Aneuploidie-Bluttest) 50

3.3.2. „Lab-on-a-Chip“ 53

3.3.3. Präimplantationsdiagnostik (PID) 55

3.4. Fetale Therapien **56**

3.5. Anwendungsstatistik **60**

3.6. Der Einfluss pränataler Diagnostik auf die Prävalenz von Kindern mit angeborenen Behinderungen **63**

4. Einstellung der Gesellschaft zu Familien mit Kindern mit Behinderung *71*

4.1. Einstellung zu Menschen mit Down-Syndrom im Wandel der Zeit **71**

4.2. Schwangerschaftsabbruch bei Fehlbildung des Fetus **77**

4.3. Gesellschaftliche Wertung einer Entscheidung für ein Kind mit Behinderung **80**

5. Herleitung der Fragestellung *86*

6. Methodik und Durchführung der Befragung..... 91

6.1. Bestandteile des Fragebogens.....91

6.1.1. Fragebogenkonstruktion auf der Basis der Studie von 1970.....91

6.1.1.1. Itemselektion.....92

6.1.1.2. Faktorenanalytische Rekonstruktion des Modells.....92

6.1.1.3. Vorgehensweise bei der deskriptiven Auswertung der Faktoren.....94

6.1.1.4. Kritische Betrachtung dieser Vorgehensweise.....94

6.1.2. Aufbau des neuen Fragebogens.....94

6.1.2.1. Demographische Variablen.....95

6.1.2.2. Fragebogen zur psychosozialen Stellung von Eltern behinderter Kinder.....95

6.1.2.3. Einschätzung der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen der Pränataldiagnostik.....96

6.1.2.4. Fragebogen zur Technikfolgenabschätzung.....96

6.1.2.5. Trait-Teil des State-Trait-Anxiety Inventory (STAI).....96

6.1.2.6. Balanced Inventory of Social Desirable Responding (BIDR) 97

6.2. Interviewleitfaden für die halbstandardisierten Interviews..... 98

6.3. Ablauf der Befragung..... 99

6.3.1. Rekrutierung der Eltern.....99

6.3.2. Rücklaufquote..... 101

7. Datenanalyse und -reduktion..... 102

7.1. Aufarbeitung der Datensätze..... 102

7.2. Kontrolle sozialer Erwünschtheit.....102

7.3. Einteilung der Eltern in Personengruppen.....102

7.4. Statistische Auswertungsverfahren.....103

8. Ergebnisse..... 104

8.1. Populationskennwerte.....104

8.1.1. Alter von Eltern und Kindern..... 104

8.1.2. Geschlecht des Kindes und Stellung in der Geschwisterreihe.....104

8.1.3. Schulabschluss, erlernter Beruf und Status der Erwerbstätigkeit der Eltern..... 105

8.1.4. Religiosität, Familienstand und Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen.....106

8.1.5. körperlicher und geistiger Entwicklungsstand des Kindes.....107

8.1.6. Kenntnis der Diagnose vor der Geburt.....108

8.2. Schuldvorwürfe und Entscheidungskonflikte aufgrund der Geburt eines Kindes mit Behinderung..... 108

8.3. Einflussfaktoren auf die Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik..... 117

8.4. Vergleiche zum psychosozialen Befinden der verschiedenen Elterngruppen.....120
8.4.1. Vergleich der verschiedenen Müttergruppen der Befragung von 2003.....120
8.4.1.1. Trait-Skala der State-Trait-Anxiety-Scale (STAI).....121
8.4.1.2. Subfaktoren des Faktors sozialer Bereich.....122
8.4.1.3. Subfaktoren des Faktors emotionaler Bereich.....122
8.4.1.4. Subfaktoren des Faktors Schuldgefühle.....123
8.4.1.5. Subfaktoren des Faktors Partnerbeziehung.....123
8.4.1.6. Subfaktoren des Faktors Erziehung.....124
8.4.1.7. Zusammenfassung der Gruppenvergleiche.....124
8.4.2. Vergleich innerhalb der Familien 2003.....124
8.4.2.1. Trait-Skala der State-Trait-Anxiety-Scale (STAI).....125
8.4.2.2. Subfaktoren des Faktors sozialer Bereich.....125
8.4.2.3. Subfaktoren des Faktors emotionaler Bereich.....126
8.4.2.4. Subfaktoren des Faktors Schuldgefühle.....127
8.4.2.5. Subfaktoren des Faktors Partnerbeziehung.....127
8.4.2.6. Subfaktoren des Faktors „Erziehung“.....127
8.4.2.7. Zusammenfassung.....128
8.4.3. Situation vor und nach der Einführung pränataler Untersuchungen - Vergleich der DS-Mütter 1970 und 2003.....128
8.4.3.1. Subfaktoren des Faktors sozialer Bereich.....128
8.4.3.2. Subfaktoren des Faktors emotionaler Bereich.....129
8.4.3.3. Subfaktoren des Faktors Schuldgefühle.....129
8.4.3.4. Subfaktoren des Faktors Partnerbeziehung.....129
8.4.3.5. Subfaktoren des Faktors Erziehung.....129
8.4.3.6. Zusammenfassung.....130
8.4.4. Vergleich der Eltern von integriert versus nicht-integriert beschulten Kindern mit Down-Syndrom.130
8.4.4.1. Ergebnisse.....132
8.4.4.2. Zusammenfassung.....132
8.5. Einschätzung gesellschaftlicher Rahmenbedingung der Pränataldiagnostik..... 133
8.5.1. Einstellung zur Pränataldiagnostik.....133
8.5.2. Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch bei Behinderung des Kindes.....135
8.5.3. Themenkomplex „gesellschaftliche Rahmenbedingungen“.....136
8.5.4. Zusammenfassung.....137
8.6. Fragebogen Technikfolgenabschätzung.....137
8.7. Zusammenfassung der Elterninterviews.....143
9. Diskussion..... 160
Anhang..... 169
A Gesetzestexte.....169

A.1 Strafgesetzbuch § 218: Schwangerschaftsabbruch....169
A.2 Strafgesetzbuch § 218a: Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs....169
B Schwangerschaftsstatistiken....171
B.1 Gesamtstatistik....171
B.2 Anteil an Schwangerschaftsabbrüchen und Spätabtreibungen von 1977 bis 2002....172
C Neonatologie-Statistiken für Bayern im Zeitraum zwischen 1987 und 2002....173
D Metaanalyse zum Anteil selektiver Aborte nach positiver Diagnose....174
E verwendeter Fragebogen....176
F Zuordnung der Items des Fragebogens zu den einzelnen Subfaktoren....188
G Populationskennwerte....189
G.1 Alter der Eltern....189
G.2 Alter der Eltern bei Geburt des Kindes....190
G.3 Alter des Kindes....191
G.4 Anzahl an Kindern pro Familie....192
G.5 Stellung des Kindes in der Geschwisterreihe....192
G.6 Religionszugehörigkeit....193
H Einfluss des gegenwärtigen Alters des Kindes....194
I Daten zu den Vergleichen zum psychosozialen Befinden der verschiedenen Elterngruppen....195
I.1 Vergleich der verschiedenen Elterngruppen in der Untersuchung von 2003....195
I.2 Innerfamiliäre Vergleiche....197
I.3 Vergleich der DS-Mütter 1970 versus 2003....203
I.4 Vergleich der Eltern integriert versus nicht-integriert beschulter Kinder mit Down-Syndrom....206
J Fragebogen zur Selbsthilfe und zur gesellschaftlichen Stellung von Menschen mit Behinderung....208
J.1 Themenkomplex „Einstellung zur Pränataldiagnostik“....210
J.2 Themenkomplex „Schwangerschaftsabbruch bei Behinderung des Kindes”....212
J.3 Themenkomplex „Gesellschaftliche Rahmenbedingungen”....213
K Elterninterviews....215
K.1 Interview A....215
K.2 Interview B....217
K.3 Interview C....218
K.4 Interview D....221
K.5 Interview E....224
K.6 Interview F....229
K.7 Interview G....232
K.8 Interview H....233
K.9 Interview I....237
K.10 Interview J....240
Literatur....244

1. Einleitung

Mit der Ankündigung der vollständigen Sequenzierung des menschlichen Genoms läutete Craig Venter, damaliger Präsident der Firma Celera Geneomics, am 11.01.2000 ein fieberhaftes Wettrennen zwischen universitärer und privatwirtschaftlicher Forschung ein (Heise, 2000a). Bereits am 26.06.2000 legten daraufhin das Human Genome Project und Celera Genomics zeitgleich eine „Arbeitsversion" des menschlichen Genoms vor. Zwar mussten in der Folgezeit noch viele darin enthaltene Fehler korrigiert werden (Heise, 2000b), trotzdem war der Forschung eine enorme Kartierungsleistung gelungen, die den Eintritt der Biowissenschaften in das Zeitalter der Genomik signalisierte. Vermutlich ergeben sich hieraus für unsere Gesellschaft ähnlich weitreichende Konsequenzen, wie durch die Industrialisierung und die Entwicklung der Informationstechnologien (Europäische Kommission, 2002).

Während durch die Kartierung des Genoms sowie durch andere Entwicklungen im biomedizinischen Bereich beeindruckende neue Therapie- und Diagnosemöglichkeiten in Aussicht stehen, ergeben sich gerade durch den biotechnologischen Fortschritt immer wieder neue ethische Problemstellungen, die häufig schwierige Interessensabwägungen erfordern. Wenn mittels eines Gentests festgestellt wird, dass ein Mensch in hohem Alter mit absoluter Sicherheit an einer Demenz erkranken wird, dann hat diese Information immensen Nutzen, sofern entsprechende Therapiemöglichkeiten zur Verfügung stehen. Gibt es hingegen keine effektiven Therapien, wird diese Information vermutlich zu einer starken psychischen Belastung führen, selbst in Zeiten, in denen die betroffene Person ohne die Diagnose ein normales Leben führen könnte. Noch schwieriger wird es, wenn die Information bereits während der Schwangerschaft aufgrund eines pränatalen Gentests zur Verfügung steht. Wie sollen sich die Eltern in diesem Fall entscheiden? Wäre es nicht besser, dem Kind die Bürde einer Altersdemenz „zu ersparen" und sein Leben zu beenden, bevor es richtig begonnen hat? Oder sollte das Kind zur Welt kommen, da es schließlich die meiste Zeit seines Lebens von seiner ungünstigen Disposition nicht beeinträchtigt werden würde? Immerhin 64.7% der erwerbstätigen Bevölkerung halten die genetische Prognose einer späteren Demenzerkrankung für einen legitimen Abtreibungsgrund und weitere 15.3% würden selbst abtreiben, bzw. der Partnerin in diesem Fall zu einem Abbruch raten (Nippert, 1997). Für eine angeborene genetische Variation, wie z. B. eine Trisomie 21, gibt es keinerlei Therapiemöglichkeit. Sie führt beim betroffenen Kind im Laufe der Entwicklung meistens zur Herausbildung einer geistigen Behinderung, sowie zu einer Reihe

körperlicher Auffälligkeiten. Die pränatale Diagnose einer Trisomie 21 führt bei etwa 92% aller Fälle zu einem Schwangerschaftsabbruch (Mansfield, Hopfer & Marteau, 1997; Lenhard, 2003) und somit zur Beendigung des Lebens des potenziellen Kindes mit Down-Syndrom.

Was ist nun aber, wenn eine schwangere Frau sich der pränatalen Diagnostik verweigert und in der Folge ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringt, obwohl durch pränatale Untersuchungen mit annähernd 100% Sicherheit eine Diagnose während der Schwangerschaft – und somit eine Abtreibung – möglich gewesen wäre? Wären damit dem Sozial- und Gesundheitssystem nicht hohe Kosten erspart geblieben? Was ist, wenn sich eine Frau trotz oder gerade wegen eines Trisomie 21-Befundes zur Austragung der Schwangerschaft entscheidet? Läuft diese Frau Gefahr, von der Gesellschaft für die Geburt des Kindes zur Rechenschaft gezogen, mit Schuldvorwürfen konfrontiert oder ausgegrenzt zu werden? Und mit welchen Schuldvorwürfen konfrontieren sich die Mütter selbst? Wie gehen sie damit um, dass sie ein „vermeidbares“ Kind mit Behinderung zur Welt gebracht haben? Wie gehen sie mit den auf sie zukommenden Belastungen um, die sicherlich höher sind, als die anderer Mütter?

An dieser Stelle sei klargestellt, dass das Anliegen dieser Arbeit keineswegs darin liegt, die Entscheidung für oder gegen die Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 oder einen Schwangerschaftsabbruch im Allgemeinen zu bewerten. Diese Entscheidung muss jede schwangere Frau selbst, bzw. idealerweise zusammen mit ihrem Partner treffen; keiner kann den Eltern diese schwierige und folgenreiche Entscheidung abnehmen. Stattdessen ist es das Ziel dieser Arbeit, die langfristigen Auswirkungen zu untersuchen, die die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom auf die betroffene Familie hat. Des Weiteren soll die Frage geklärt werden, ob die scheinbare Vermeidbarkeit von Behinderung dazu führt, dass die betroffenen Familien von der Gesellschaft tendenziell ausgegrenzt werden. Ethische Grundsatzdiskussionen werden in dieser Arbeit nur am Rande thematisiert. Vielmehr geht es um eine sachliche Bestandsaufnahme der Befindlichkeit von Eltern, deren Kinder vom Down-Syndrom betroffen sind, im Vergleich zu anderen Eltern behinderter und nicht-behinderter Kinder.

Mein Dank gilt allen Eltern, die sich die Mühe gemacht haben, meinen umfangreichen und z. T. mit sehr kontroversen Fragen gespickten Fragebogen zu beantworten, und somit einen Einblick in ihre Befindlichkeit gewährten. Danken möchte ich auch meiner Frau, die mich bei meiner Arbeit sehr unterstützte. Aus konkretem Anlass habe ich mit ihr zusammen sehr viel über dieses Thema nachgedacht, und persönliche Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik gemacht.

2. Die rechtliche Situation

Während biotechnischer Fortschritt gesellschaftliche Diskursprozesse und gesetzgeberisches Handeln erzwingt, wirken die gesetzlichen Rahmenbedingungen und die Akzeptanz der neuen Erkenntnisse und Möglichkeiten in der Gesellschaft auf die Forschung im biotechnischen Bereich und deren Anwendung zurück. Gerade in Bezug auf die „wrongful-life-Prozesse“(vgl. Kap. 2.2) bekommen rechtliche Aspekte eine immer größere Bedeutung und beeinflussen die gesamte pränatale Diagnostik. Insbesondere die Zunahme an invasiven Untersuchungen und die Durchführung sogenannter Spätabtreibungen müssen unter dieser Perspektive gesehen werden. Deshalb darf die Pränataldiagnostik nicht nur von medizinischer und ethischer Seite her betrachtet werden, sondern muss auch zu den in Deutschland geltenden Gesetzen in Bezug gesetzt werden. Im Folgenden sollen deshalb das Grundgesetz, das Embryonenschutzgesetz und §218 StGB hinsichtlich der für die Pränataldiagnostik relevanten Aspekte beleuchtet werden.

2.1. Gesetzliche Grundlagen

2.1.1. Grundgesetz

An allererster und somit wichtigster Stelle regelt das Grundgesetz der BRD (Grundgesetz, 2002, Art. 1) fundamentale und unveräußerliche Grundrechte des Menschen. Die ersten drei Artikel des Grundgesetzes umfassen Aussagen, die in Bezug auf Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch relevant sind. Zu diesen Aussagen gehören:

- Art. 1(1): „Die Würde des Menschen ist unantastbar.“
- Art. 2(2): „Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit.“
- Art. 3(3): „... Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“

Gemäß diesen Grundsätzen ist die Tötung menschlichen Lebens in jedem Fall verboten. Seit Aufnahme des Diskriminierungsverbots in Art. 3(3) gilt dies nicht mehr nur implizit, sondern explizit für Menschen mit Behinderung. Es wird darüber hinaus keine Unterscheidung zwischen vorgeburtlichem und nachgeburtlichem Leben getroffen. Das Bundesverfassungsgericht beschäftigte sich bislang zwei Mal mit der Fragestellung, ob ein Schwangerschaftsabbruch mit dem Grundgesetz vereinbar ist (BverfG,

1975, 1993b). Der 2. Senat stellte 1993 fest, dass dem Ungeborenen auch gegenüber der Mutter für die gesamte Dauer der Schwangerschaft Schutz gebühre, und ein Schwangerschaftsabbruch in jedem Fall als Unrecht anzusehen sei (BverfG, 1993b). Das Verbot des Schwangerschaftsabbruchs und die grundsätzliche Pflicht zum Austragen des Kindes seien zwei untrennbar verbundene Elemente des verfassungsrechtlich gebotenen Schutzes. Gleichzeitig erkannte das Gericht Ausnahmefälle an, in denen einer Frau das Austragen der Schwangerschaft nicht auferlegt werden könne. Hierzu zählen der Anspruch der Frau auf Schutz und Achtung ihrer eigenen Menschenwürde, das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit sowie ihr Persönlichkeitsrecht. Religiöse und weltanschauliche Gründe können hingegen nicht geltend gemacht werden. Die Regelung der Ausnahmetatbestände übertrugen die Richter dem Gesetzgeber: „Es ist Sache des Gesetzgebers, solche Ausnahmetatbestände im einzelnen nach dem Kriterium der Unzumutbarkeit zu bestimmen. Dafür müssen Belastungen gegeben sein, die ein solches Maß an Aufopferung eigener Lebenswerte verlangen, daß dies von der Frau nicht erwartet werden kann“ (BverfG, 1993b). Das Gericht bestätigte weiterhin die Rechtmäßigkeit der Implementierung eines Beratungskonzepts in der Frühphase der Schwangerschaft. Ein Abbruch nach einer Beratung ist demnach im Gegensatz zu einem Abbruch nach einer Indikationsstellung zwar nicht rechtmäßig, der Gesetzgeber dürfe allerdings in diesem Fall von einer Strafandrohung absehen. Das Bundesverfassungsgericht stellte klar, dass in der Beratung das Recht des Kindes auf Leben betont werden müsse und dass „nach der Rechtsordnung ein Schwangerschaftsabbruch nur in Ausnahmesituationen in Betracht kommen kann“ (BverfG, 1993b).

Dieser Forderung steht allerdings im Widerspruch zu dem gleichbleibend hohen Anteil von Schwangerschaftsabbrüchen in der BRD (siehe Abb. 1). In der Bundesrepublik werden pro Jahr ca. 130 000 Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt, was einem Anteil von ca. 15% aller erfassten Schwangerschaften entspricht. Deshalb kann hier kaum von Ausnahmetatbeständen die Rede sein. Es ist offensichtlich bislang nicht gelungen, gesellschaftliche und finanzielle Rahmenbedingungen zu schaffen, die eine Entscheidung für das Austragen einer Schwangerschaft auch unter erschwerten persönlichen Bedingungen oder entgegen der eigenen Lebensplanung begünstigen.

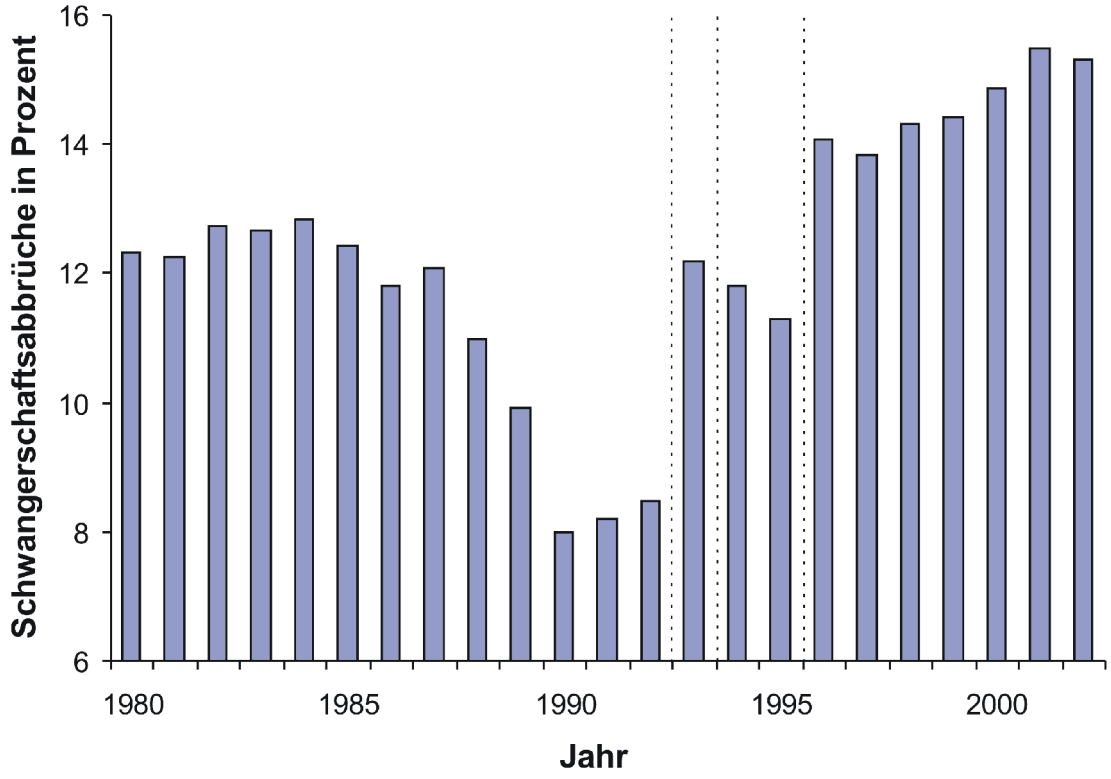

Abbildung 1: Anteil der Schwangerschaftsabbrüche an der Gesamtzahl von Lebend- und Totgeburten in der Bundesrepublik Deutschland (Statis, 2003, Zeitreihe 1134002; Daten siehe Anhang B.2, S. 172). Die Daten bis 1992 betreffen das alte Bundesgebiet, ab 1993 Gesamtdeutschland. 1993 und 1995 fand ein Wechsel der Datenerfassung statt. 2002 betrug der Anteil der Schwangerschaftsabbrüche an allen Geburten 15.3%.

Der allergrößte Teil dieser Schwangerschaftsabbrüche (ca. 97.5% , Daten siehe Anhang B.1) wird im Rahmen der Beratungsregelung vorgenommen. Die restlichen 2.5% folgen fast ausschließlich einer medizinischen Indikationsstellung, auf die kriminologische Indikation entfallen jedes Jahr nur einige Einzelfälle. Es gilt also zwischen einem Abbruch gemäß der Beratungsregelung und einer Abtreibung nach medizinischer Indikationsstellung zu unterscheiden. Während im ersten Fall ein Schwangerschaftsabbruch lediglich straffrei aber rechtswidrig ist, gilt er im zweiten Fall als rechtskonform. Aus diesem Grund werden bei einer medizinischen Indikationsstellung die Kosten für den Abbruch von der Krankenkasse übernommen. Zusätzlich werden bei wirtschaftlicher Bedürftigkeit in beiden Fällen Mittel der Sozialhilfe gewährt.
In ihrer Kasseler Erklärung wendeten sich die Verbände der Behindertenhilfe und Selbsthilfe 1999 gegen diese Unterscheidung:

> Ohne Einschränkung ist die physische Existenz jedes Menschen geschützt, Urteile über ihren Lebenswert sind verboten, ebenso Unterscheidungen zwischen vorgeburtlichem und nachgeburtlichem Leben, Krankheit und Alter. Der Staat ist auf allen Handlungsebenen – Gesetzgebung, vollziehende Gewalt und Rechtsprechung – verpflichtet, lebensfördernde und lebensfreundliche Bedingungen für alle Menschen zu garantieren. Ihm ist die Bestimmung darüber entzogen, wer Mensch ist. Gegen diesen Verfassungsauftrag wird heute vermehrt verstoßen. (S. 110)

Die Behindertenverbände sahen in der gängigen Praxis ein zunehmendes Auseinanderklaffen von Verfassung und Verfassungswirklichkeit und befürchteten, dass das „Vertrauen in die Unantastbarkeit des Lebens von seiner Entstehung bis zu seinem Ende ... durch den Zugriff der Biologie, Biomedizin und Biotechnologie nicht mehr gewährleistet“ wäre (Kasseler Erklärung, 1999, S. 110).

2.1.2. § 218 des Strafgesetzbuches

Bis zur Neuregelung des § 218 StGB im Jahr 1993 war ein Schwangerschaftsabbruch in Deutschland straffrei, wenn eine der folgenden Bedingungen erfüllt war: medizinische Indikation (die Schwangerschaft führt zu einer Gefahr für Leib und Leben der Mutter), kriminologische Indikation (Vergewaltigung) und embryopathische Indikation (Fehlbildung oder Schädigung des Fetus). Bezüglich der embryopathischen Indikation war ein Abbruch dann zulässig, wenn der Fetus so gravierende, unbehandelbare Fehlbildungen aufwies, dass es der Schwangeren nicht zuzumuten war, das Kind auszutragen. In diesem Fall war der Abbruch aber nur bis zur 22. Schwangerschaftswoche erlaubt, sodass sich das Problem der Spätabtreibungen nicht stellte. Aufgrund der Wiedervereinigung wurde eine Neuregelung des § 218 und § 218a notwendig, da in den alten und neuen Bundesländern unterschiedliche Rechtsgrundlagen galten. Ein weiteres Anliegen der Neuregelung war der Wegfall der embryopathischen Indikation, die von Menschen mit Behinderung als Diskriminierung empfunden wurde (Hepp, 1999). Auf Druck der Kirchen und Behindertenverbände setzte sich in der Bundestagsdebatte die Ansicht durch, dass diese Regelung als „Stigmatisierung behinderten Lebens“ (Holch, 1999) missverstanden werden könne.
Mit der Neuregelung wurde die embryopathischen Indikation mit der medizinischen zusammengefasst. Fetale Fehlbildungen sind deshalb seit der Neuregelung kein explizit genannter legaler Abtreibungsgrund mehr. Die in § 218a (2) geregelte medizinische Indikation kann allerdings so interpretiert werden, dass die Geburt eines Kindes

mit Behinderung eine Gefahr für die seelische Gesundheit der Mutter darstellt und eine Abwendung dieser Gefahr notwendig ist (Gesetzestexte siehe Anhang A). Anders als bei der embryopathischen Indikation gab es bei der medizinischen Indikation von jeher keine zeitlich Grenze, bis zu der ein Abbruch möglich war. Die Subsumierung der „Kindesindikation“ unter die medizinisch-mütterliche Indikation führte deshalb letztendlich aufgrund des Fehlens der Abbruchzäsur nach der 22. Schwangerschaftswoche zu einer Verschärfung der Problemlage (Holch, 1999). Im Gegensatz zur straffreien Abtreibung bis zur 12. Woche („Beratungsregelung“) ist außerdem bei der medizinischen Indikation keine zusätzliche Beratung erforderlich. Folglich gilt auch nicht die Dreitagesfrist zwischen Beratung und Abbruch (Klinkhammer, 2003), die implementiert wurde, um „Kurzschlusshandlungen“ auszuschließen. Diese Dreitagesfrist ist bei einem Abbruch im Rahmen der Beratungsregelung gerade die entscheidende Voraussetzung für die Straffreiheit der Abtreibung (StGB, 2002, §218a Art(1) Abs. 1). Da bei sog. Spätabtreibungen das Kind bereits lebensfähig ist, verwischt die Grenze zwischen Tötung des Kindes im Mutterleib und postnatalem Mord des Säuglings zunehmend (Hepp, 1999). Rein rechtlich darf ein Fetus bis unmittelbar vor der Geburt abgetrieben werden, wenn der körperliche oder seelische Gesundheitszustand der schwangeren Frau gefährdet ist. Allerdings kann der potenzielle seelische Zustand der Frau nach Geburt eines Kindes mit Fehlbildungen im Voraus nur schwer bzw. überhaupt nicht objektiv beurteilt werden. Deshalb entstand durch die Neuregelung ein großer Unsicherheitsfaktor für die Ärzte, die nun quasi dazu gezwungen sind, psychologische Beurteilungen und Prognosen zu erstellen, die in der Regel höchstens am Rande Bestandteil ihrer ärztlichen Ausbildung waren. Es ist nicht verwunderlich, dass gerade von medizinischer Seite auf eine Konkretisierung bzw. Einschränkung der medizinischen Indikation gedrängt wird (Holch, 1999; Klinkhammer, 2003). Die Bundesärztekammer (1998) sieht insbesondere hinsichtlich des Wegfalls der Zäsur bei der 22. Schwangerschaftswoche, der Beratungspflicht und einer spezifischen statistischen Erfassung „gesetzgeberischen Handlungsbedarf zum Schutz kranken und behinderten Lebens“. Darüber hinaus fühlen sich viele Ärzte durch die gesetzlichen Regelungen in einen Konflikt zwischen ihrem Berufsethos und ihrer persönlichen Überzeugung auf der einen und den Anforderungen des Gesetzgebers auf der anderen Seite gebracht:

> Es ist eine Situation eingetreten, daß dem Einsatz aller Möglichkeiten der modernen Neonatologie und pädiatrischen Intensivmedizin zur Erhaltung des Lebens von be-

> drohten Früh- und Neugeborenen der professionell durchgeführte Fetozid prinzipiell lebensfähiger ungeborener Kinder gegenübersteht. Das zu akzeptieren sind wir ... nicht bereit! (Memorandum von Kinderärzten der Universitätsklinik Köln, zitiert nach Hepp, 1999, S. 40).

Zwar ist niemand verpflichtet, an einem Schwangerschaftsabbruch mitzuwirken, es sei denn, es geht um die Abwendung der Gefahr des Todes oder einer schweren Gesundheitsschädigung der Frau. Dennoch verschärft sich für die Ärzteschaft „die Problematik, im Spannungsfeld von gesellschaftlichen Erwartungen, gesetzlichen Vorgaben und ärztlichem Ethos Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik durchzuführen“ (Bundesärztekammer, 1998), zumal argumentiert werden kann, dass die Geburt eines Kindes mit Fehlbildungen zu schweren psychischen Problemen der Frau und somit eben zu einer Beeinträchtigung ihrer Gesundheit führen kann. Hierdurch ist wieder der Arzt in die Pflicht genommen, Schaden von der Schwangeren Frau abzuwenden.

Aus Abbildung 2 wird ersichtlich, dass die Anzahl an Schwangerschaftsabbrüchen nach der 23. Schwangerschaftswoche seit der Neuregelung 1993 deutlich zugenommen hat. Dabei muss sogar noch berücksichtigt werden, dass es sich bei diesen Angaben wahrscheinlich um eine Minimalschätzung handelt. Die tatsächliche Anzahl an Spätabtreibungen liegt vermutlich zwischen 700 und 800 pro Jahr, da in mehreren Geburtskliniken Spätabtreibungen als Totgeburten und nicht als Abbrüche registriert werden (Klinkhammer, 2003). Die besondere Brisanz der Neuregelung des § 218a zeigt sich hier deutlich, da der Schwangerschaftsabbruch durch Fetozid im Mutterleib straffrei ist, bei Geburt eines lebendigen Kindes jedoch alle erdenklichen lebenserhaltenden Maßnahmen ergriffen werden müssen.

Nach Beckmann (1998, S. 97) verstößt die in der medizinischen Indikation versteckte embryopathische Indikation gegen das seit 1994 im Grundgesetz verankerte Diskriminierungsverbot (Art. 3 Abs. 3) und stellt eine „eindeutige verfassungswidrige Benachteiligung behinderter ungeborener Kinder“ dar. Daran ändere sich auch nichts, wenn das Kind nicht wegen der Unerwünschtheit seiner Behinderung, sondern wegen der sich aus seiner Behinderung ergebenden Lasten abgetrieben werde. Schließlich blieben die Folgen die gleichen.

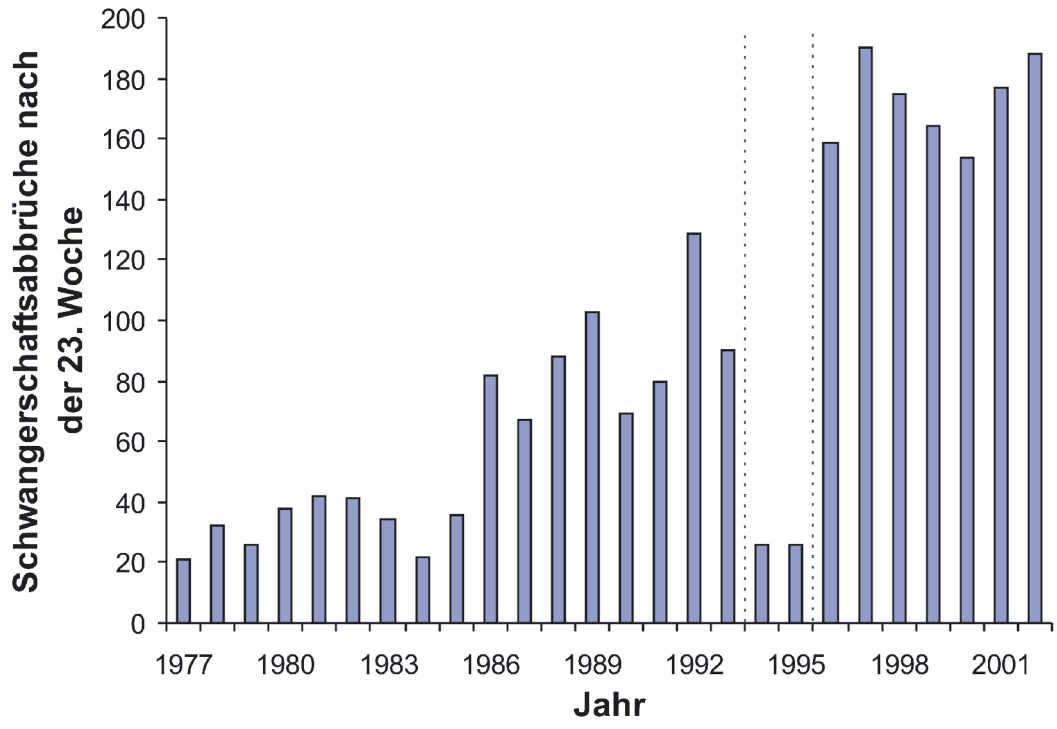

Abbildung 2: Anzahl an Schwangerschaftsabbrüchen nach der 23. Schwangerschaftswoche pro Jahr in Deutschland (Statis, 2003, Zeitreihe 1134032; Daten siehe Anhang B.2). Nach 1993 und 1995 gab es einen Wechsel der Datenerfassung.

Der unauflösbare Widerspruch zwischen Selbstbestimmungsrecht der Frau und Lebensrecht des ungeborenen Kindes hat die Debatten im Kontext des Schwangerschaftsabbruchs von jeher begleitet (Krebs, 1999), und tritt in der Diskussion um die Bewertung und gesetzliche Regelung der medizinischen Indikation erneut zutage. Hepp (1999, S. 32) kritisiert deshalb, „daß in unserer Bevölkerung über das Geschehen der pränatalen Diagnostik mit selektivem Abort keine ethische Reflexion stattfindet und sich so etwas wie eine Pflicht zum unbehinderten Kind entwickelt“. Eine solche Pflicht würde implizieren, dass bei der Geburt eines Kindes mit Behinderung im Verlauf der Schwangerschaftsvorsorge irgendeine Form der Pflichtverletzung stattgefunden hat, die entweder von den behandelnden Ärzten oder von den Eltern verschuldet wurde (vgl. Kap. 2.2). Ärzte würden auf diese Weise dazu verpflichtet, auf die Abtreibung eines geschädigten Fetus hinzuwirken, und auf Frauen würde der Druck lasten, in diesen Abbruch einzuwilligen. Da mit der Entwicklung non-invasiver Testverfahren das Eingriffsrisiko zunehmend sinken wird, schwächt sich eines der Hauptargumente gegen den Einsatz von pränatalen Untersuchungen ab. Damit einhergehend könnte der Druck auf schwangere Frauen zur Durchführung von Untersu-

chungen und selektivem Abort weiter steigen:

> It is not far-fetched to envision as the risks from such testing decrease, there could be increased preasure on prospective parents to undergo the testing, which, in the event an abnormality was detected, could increase to potential pressure for termination of the pregnancy (Evans et al., 1994, S. 259).

2.1.3. Das Embryonenschutzgesetz und seine Auswirkungen auf Präimplantationsdiagnostik

Die Diskussion um den Schutz von Embryonen und die Forschung an embryonalen Stammzellen wird wesentlich vom Fortschritt im Bereich der Biomedizin beeinflusst. Im Bundestag wurde dieses Problemfeld erstmalig 1984 thematisiert und ist seitdem Gegenstand immer neuer Debatten und gesetzlicher Neuregelungen (vgl., tagesschau.de, 2002). Das am 1.1.1991 in Kraft getretene Embryonenschutzgesetz (EschG, 2001) verbot das Experimentieren an Embryonen, die Manipulation des Erbgutes und die Leihmutterschaft. Es untersagte des Weiteren jegliche Forschung und Diagnostik, die nicht zur Erhaltung des Embryos im Frühstadium dient. Hierzu gehört auch die künstliche Befruchtung einer Eizelle, ohne eine Schwangerschaft herbeiführen zu wollen. Der wissenschaftliche Fortschritt auf dem Gebiet des therapeutischen Klonens und die Forderung von Forschern nach Genehmigung des Experimentierens an menschlichen embryonalen Stammzellen erforderte jedoch schon bald erneut gesetzgeberisches Handeln. Zunächst wurde 1998 die Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ (Enquete-Kommission, 2002a) eingerichtet, der am 2.5.2001 der demokratisch nicht legitimierte, konkurrierende Nationale Ethikrat (Nationaler Ethikrat, 2001) von Bundeskanzler Schröder entgegengesetzt wurde. Einen vorläufigen Abschluss fand die Debatte am 30.01.2002, als der Bundestag schließlich in Ergänzung zum Embryonenschutzgesetz das Gesetz zum Import embryonaler Stammzellen verabschiedete (StZG, 2002). Dieses Gesetz verbietet die Einfuhr, die Gewinnung und die Verwendung embryonaler Stammzellen grundsätzlich. Paradoxerweise definiert es gleichzeitig Voraussetzungen, unter denen die Einfuhr und Verwendung dieser Zellen zu Forschungszwecken ausnahmsweise zugelassen werden.
Die Pränataldiagnostik ist durch diese gesetzlichen Regelungen nur indirekt betroffen, auf die Präimplantationsdiagnostik (PID) haben sie jedoch entscheidende Auswirkungen. Durch eine der Einpflanzung vorangehende Diagnostik würden nämlich Embryo-

nen auf Vorbehalt erzeugt, also Embryonen, die nicht sui generis der Fortpflanzung dienen würden. Erst durch eine von der PID bestätigte Freiheit von genetischen Fehlbildungen erhielte der Embryo sein Recht auf Einpflanzung und somit Weiterentwicklung. Dies würde dem §1, Abs. 1, Satz 2 des EschG (2001) widersprechen: „Mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe wird bestraft, wer ...
(2) es unternimmt, eine Eizelle zu einem anderen Zweck künstlich zu befruchten, als eine Schwangerschaft der Frau herbeizuführen ...".
Aus diesem Grund ist es bislang verboten, PID in Deutschland durchzuführen. Wenn ein genetisch hochbelastetes Paar einen Kinderwunsch hat, aber die Austragung eines Kindes mit Fehlbildungen von vornherein ablehnt, muss der Weg über vorgeburtliche Untersuchungen und selektiven Abbruch der Schwangerschaft beschritten werden (siehe auch Kapitel 3.6).
Das Embryonenschutzgesetz verbietet auch andere Formen der Selektion, wie beispielsweise die Geschlechtsselektion (§ 3). Hier gilt, dass bereits die Selektion der Spermien nach dem enthaltenen Chromosomensatz und somit die gezielte Züchtung männlicher oder weiblicher Embryonen unter Strafe steht. Paradoxerweise ist eine Geschlechtsselektion der Spermien bei künstlicher Befruchtung wiederum erlaubt, wenn die Zeugung eines Kindes mit einer geschlechtsgebundenen Erkrankung verhindert werden soll. Im Gesetzestext wird dabei die Verhinderung der Zeugung gleichgesetzt mit Bewahrung des Kindes vor der Erkrankung/Behinderung:

> Wer es unternimmt, eine menschliche Eizelle mit einer Samenzelle künstlich zu befruchten, die nach dem in ihr enthaltenen Geschlechtschromosom ausgewählt worden ist, wird mit einer Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft. Dies gilt nicht, wenn die Auswahl der Samenzelle durch einen Arzt dazu dient, das Kind vor der Erkrankung an einer Muskeldystrophie vom Typ Duchenne oder einer ähnlich schwerwiegenden geschlechtsgebundenen Erkrankung zu bewahren ...
> (EschG, 2001, §3)

2.2. Rechtsprechung im Kontext „unerwünschter Geburt"

In einem im Auftrag der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin" erstellten Gutachten werden folgende vier Rechtskonstruktionen unterschieden (Wolbring, 2001; vgl. auch: Winter, 2002, S. 14), auf

die sich Schadensersatzforderungen im Rahmen der Reproduktionsmedizin in verschiedenen Ländern stützten:

1. Wrongful-Pregnancy / Wrongful-Conception (Unerwünschte Schwangerschaft):
   Eltern wird ein Schadensersatz für die Geburt eines unerwünschten Kindes gewährt, wenn beispielsweise aufgrund einer nicht funktionierenden Sterilisation eine ungeplante Schwangerschaft entstanden ist. Diese Art der Klageerhebung beschränkt sich nicht auf Kinder mit Behinderung.
2. Wrongful breach of Warranty (wortwörtlich: Garantieverletzung; Unerwünschte Implantation):
   Eltern wird ein Schadensersatz für die Geburt eines Kindes gewährt, das Merkmale besitzt, die durch die Anwendung von präimplantationsdiagnostischen Untersuchungen (PID) hätten entdeckt werden müssen. Die Frau hätte sich durch diese Informationen für die Implantation eines anderen Embryos entscheiden können. Aufgrund des derzeit gültigen Embryonenschutzgesetzes ist PID in Deutschland nicht erlaubt (siehe auch Kap. 3.3.3), sodass diese Rechtsposition in der deutschen Rechtsprechung noch keine Rolle spielt.
3. Wrongful-Birth (Unerwünschte Geburt):
   In diesem Fall erwachsen Schadensersatzansprüche daraus, dass eine Frau nicht die Wahlmöglichkeit für oder gegen ein behindertes Kind hatte, da eine Schädigung des Fetus nicht oder nicht rechtzeitig erkannt wurde. Die Schadensersatzforderung bezieht sich also auf das Fehlen einer Entscheidungsmöglichkeit durch die Frau.
4. Wrongful-Life (Unerwünschtes Leben, auch: unerwünschtes nicht-befriedigendes Leben oder unerwünschtes vermindertes Leben)
   Eltern machen für ihr Kind vor Gericht geltend, dass das Kind seine eigene Abtreibung dem Leben als Mensch mit Behinderung vorgezogen hätte, und ihm durch das Versäumnis der rechtzeitigen Diagnose und der damit verbundenen Abtreibung die Existenz aufgezwungen wurde. Weitere Anwendungen dieser Konstruktion liegen in der Klage gegen unerwünschte lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen.

In vielen Ländern werden im Rahmen der letzten beiden Punkte Prozesse geführt. So gab es z. B. in den USA bis 1998 ca. 300 solcher Prozesse (Wolbring, 2001). In Deutschland wurden bislang mehrere Entscheidungen von Oberlandesgerichten ge-

fällt (z. B. OLG Karlsruhe, 1999; OLG Celle, 2001), die z. T. durch den Bundesgerichtshof (BGH 1983, 1993, 2002) höchstrichterlich bestätigt wurden. In einem weiteren Fall (BGH, 2001) hatte eine Frau Zwillinge zur Welt gebracht, von denen ein Säugling schwer behindert war. Die Frau klagte auf Schadensersatz mit der Begründung, dass sie in diesem Fall überhaupt keine Schwangerschaft gewollt hätte. Der BGH lehnte diese Forderung ab und folgte damit der Auffassung der untergeordneten Instanzen.

Aufgrund der Konstruktion des §218a handelt es sich bei diesen Gerichtsverfahren (BGH 1983, 1993, 2002) um Wrongful-Birth-Prozesse. Wrongful-Life-Klagen wurden hingegen bislang nicht angenommen. Beim ersten der Prozesse vor dem Bundesgerichtshof (BGH, 1983) führten Eltern Klage gegen einen Frauenarzt, der eine Rötelnerkrankung in der frühen Schwangerschaft nicht erkannte. Bei diesem Prozess trat das Kind (vertreten durch die Eltern) als Erstkläger, die Mutter als Zweitklägerin und der Vater als Drittkläger auf. Obgleich dem Anspruch der Eltern auf Ersatz der behinderungsbedingten Mehraufwendungen stattgegeben wurde (= Wrongful-Birth), lehnte das Gericht den Erstanspruch des Kindes ab (Zurückweisung einer Wrongful-Life-Klage):

> Ist die Gefahr der Schädigung eines Ungeborenen ..., die den Wunsch der Mutter auf Unterbrechung der Schwangerschaft gerechtfertigt hätte, von dem die Mutter beratenden Arzt schuldhaft nicht erkannt worden, haftet dieser den Eltern auf Ersatz der durch die Behinderung bedingten Mehraufwendungen ...
> .... Der Mensch hat grundsätzlich sein Leben so hinzunehmen, wie es von der Natur gestaltet ist, und hat *keinen Anspruch auf seine Verwendung oder Vernichtung durch andere.* Wenn der Mutter ... von der Rechtsordnung gleichwohl eine solche Entscheidung eingeräumt wird, dann kann das auch ihr gegenüber keinen Anspruch des Kindes auf Nichtexistenz begründen. (BGH, 1983; Hervorhebung hinzugefügt)

Während im BGH-Urteil von 1983 den Eltern lediglich der behinderungsbedingte Mehraufwand zugestanden wurde, verurteilte der Bundesgerichtshof 1993 (BGH, 1993) einen Arzt zur Zahlung „des gesamten Unterhaltsaufwandes ..., da die Kläger durch die ärztliche Beratung hätten vermeiden wollen, ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen, und sich nicht nur vor den Mehrausgaben für ein solches Kind hätten schützen wollen“. Die Eltern hatten den Facharzt für klinische Genetik aufgesucht, da sie bereits eine Tochter mit Behinderung hatten und klären wollten, ob auch bei einem zweiten Kind eine Behinderung zu erwarten sei. Der Arzt riet nicht von ei-

ner zweiten Schwangerschaft ab, da er dies für sehr unwahrscheinlich hielt. Die zweite Tochter wurde jedoch mit der gleichen Behinderung geboren. Der BGH vollzog mit seinem Urteil einen gravierenden Richtungswechsel in der Rechtsprechung, da nun ein Arzt nicht nur für die Behinderung eines Kindes haftbar gemacht wurde, sondern generell dafür, dass dieses Kind überhaupt existierte. Darüber hinaus wurde der Arzt zur Zahlung von 10 000 DM Schmerzensgeld an die Mutter verurteilt.
Zusammen mit anderen Medizinern erhob der verurteilte Arzt daraufhin unter Berufung auf ein Urteil des Zweiten Senats des Bundesverfassungsgerichts (BVerfG, 1993a) eine Verfassungsbeschwerde (BVerfG, 1997), da er Artikel 1 Absatz 1 des Grundgesetzes verletzt sah: „Die rechtliche Qualifikation des Kindes als Schadensquelle komme von Verfassungs wegen auch dann nicht in Betracht, wenn das Kind behindert sei“. Wenige Jahre zuvor hatte der Zweite Senat des Bundesverfassungsgerichts im sog. „Abtreibungsurteil“ (Degener, 1998) die Meinung vertreten, dass es sich verbiete, „die Unterhaltspflicht für ein Kind als Schaden zu begreifen“ (BVerfG, 1993a). Der Erste Senat des Bundesverfassungsgericht wies die Klage ab: Zwar werde die Menschenwürde verletzt, wenn menschliches Dasein kommerzialisiert würde. Dies sei hier jedoch nicht der Fall, da die Eltern sich nach der Geburt zum Kind bekannt hätten und es keine Rolle spiele, wer für den Unterhalt aufkäme. Nicht das Kind, sondern der Unterhalt sei als Schaden zu werten. Das Bundesverfassungsgericht konnte im Gegensatz zu anderen Autoren (z. B. Wolbring, 2001, S. 92 f.; Nippert, 1990, S. 77, Riedel, 2002b; Degener, 1998) darüber hinaus auch keine Gefahr defensiver Medizin erkennen: „Es kann nicht davon ausgegangen werden, daß die Ärzte entgegen ihrem ethischen Selbstverständnis nur wegen der drohenden Haftung oder deren Auswirkungen auf ihre Berufshaftpflichtversicherung zur Abtreibung raten.“ (BVerfG, 1997).
Normalerweise muss bei unterschiedlicher Beschlussfassung zur Wahrung der Einheit der Rechtssprechung des Ersten und Zweiten Senats der gemeinsame Senat angerufen werden (Degener, 1998). Dies lehnte allerdings der Erste Senat mit der Begründung ab, die Äußerung des Zweiten Senats sei ein *obiter dictum*, d. h. eine Gelegenheitsäußerung gewesen, und der zweite Senat hätte eigentlich zur genannten Fragestellung gar nicht Stellung beziehen dürfen.
In einem dritten Verfahren wurde diese Rechtsauffassung bestätigt (BGH, 2002). Eine Frauenärztin wurde ebenfalls zur Zahlung des gesamten Unterhaltes und zusätzlich zu 20 000 DM Schmerzensgeld an die Mutter verurteilt, weil diese durch die

Geburt des Kindes mit Behinderung eine Depression entwickelt habe. Die Ärztin hatte während eines fortgeschrittenen Abschnitts der Schwangerschaft einen auffälligen sonographischen Befund nicht erkannt, weshalb die Eltern keine weiterführende Diagnostik in Anspruch nahmen. Folglich ließen Sie auch keine Abtreibung durchführen. Die Ärztin argumentierte, dass das Kind bereits lebensfähig gewesen sei und eine Abtreibung sowieso nicht in Frage gekommen wäre. Diesem Argument schloss sich das Gericht unter Verweis auf den Wegfall der Fristenregelungen im Zuge der Neuregelung des §218 a nicht an, da gemäß der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts „ ... indessen kein Anhaltspunkt dafür zu entnehmen [ist], daß eine derartige Befristung in Fällen der medizinischen Indikation aus verfassungsrechtlichen Gründen geboten wäre“ (BHG, 2002). Das Gericht konnte also aus rechtlicher Sicht keine Bedenken gegen sog. Spätabtreibungen erkennen.

Die Rechtsprechung hat indessen nicht lediglich zu einer Anhebung der Versicherungsbeiträge der ärztlichen Haftpflichtversicherung geführt, sondern zu einem lebensfeindlichen Haftungsrecht (Degener, 1998). Schließlich bleibt die Verhinderung neuen Lebens aufgrund eines Schwangerschaftsabbruchs nach falsch-positivem Befund wegen des Fehlens eines Vermögensschadens sanktionslos, wohingegen die planwidrige Verursachung oder Erhaltung von Leben zu Schmerzensgeldzahlungen und lebenslangen Unterhaltsverpflichtungen führt.

Angesichts der einschlägigen Rechtsprechung des BGHs drückten verschiedene Autoren die Sorge aus, „dass ein Arzt oder genetischer Berater versuchen könnte, die Situation so darzustellen, dass eine Person sich zur Abtreibung des behinderten Fötus entschließt.“ (Wolbring, 2001, S. 92) . Einige Rechtfertigungen von Wrongful-Birth-Klagen in verschiedenen Gerichtsurteilen ließen „ein Klima vermuten, in dem die Verhinderung Behinderter als ein verantwortliches, ethisches Handeln erscheint“[1] (Wolbring 2001, S. 93).

Gleichermaßen hat die rechtliche Situation maßgeblich zur Ausbreitung der Pränataldiagnostik in der gynäkologischen Praxis beigetragen, „denn der Arzt, der zur Ausschöpfung aller pränataldiagnostischen Möglichkeiten rät und bei Vorliegen eines Befundes die Unzumutbarkeit der Fortsetzung der Schwangerschaft feststellt, setzt sich von vornherein nicht der Gefahr aus, zu möglicherweise lebenslangen Zahlungen in Anspruch genommen zu werden“ (Riedel, 2002b, S. 34).

[1] So greift beispielsweise Dreihaupt (2001, S. 30) eine Entscheidung des OLGs Nürnberg vom 15.09.1993, das eine Schadensersatzklage ablehnte, an: „Auch dieses Urteil kann als Musterbeispiel einer irregeleiteten, von , ideologischen' Motiven geprägten Rechtsprechung gelten“. Unter ideologischen Motiven versteht er das Eintreten des OLG Nürnberg für das Lebensrecht jedes Kindes, unabhängig von etwaigen Behinderungen.

Die Rechtsprechung hat aus diesen Gründen nicht nur Auswirkungen auf den Einzelfall, sondern ihr kommt auch normative Bedeutung zu (Degener, 1998). Sie führt nämlich zur Festlegung eines ärztlichen Standards, zu dem es selbstverständlich gehört, die Geburt behinderter Kinder zu verhindern. Längst genügt nicht mehr nur eine einfache Aufklärung der Schwangeren über die Risiken einer Behinderung:

> Danach mußte und muß ein Arzt – ohne daß er zu einer Dramatisierung des genetischen Risikos verpflichtet wäre – unmißverständlich klar machen, daß das Risiko auch die Entwicklung eines schwerstgeschädigten Kindes beinhalte und daß die Geburt eines so geschädigten Kindes erfahrungsgemäß zu *unerträglichen und furchtbaren Belastungen* führe, vielfach verbunden mit der Notwendigkeit lebenslanger Pflege und Betreuung des genetisch geschädigten Menschen. Diese Auswirkungen sind dem medizinischen Laien regelmäßig nicht bekannt, auch wenn er den Begriff ‚Mongoloismus' mit der Schädigung der Leibesfrucht in Verbindung bringt. (OLG Düsseldorf, 1989 zitiert nach Degener, 1998, S. 22, Hervorhebung hinzugefügt)

Ärzten wurde somit vom OLG Düsseldorf haftungsrechtlich vorgeschrieben, in einer Beratung das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom als unerträglich und furchtbar zu schildern. Differenzierter entfiel die Entscheidung des OLGs Nürnberg (2002): „Der Arzt muss deshalb bei seinem Aufklärungsgespräch die richtigen Worte finden; er darf weder verharmlosen noch unnötig beunruhigen ... . Es ist nicht die Aufgabe des Arztes auf einen – rechtlich zulässigen – Schwangerschaftsabbruch hinzuwirken“. Letztlich verbleibt beim Arzt aber die Unsicherheit. Im Zweifelsfall kann eine Gerichtsentscheidung für oder gegen ihn ausfallen, je nachdem an welchen Gerichtsurteilen sich der Richter in der Entscheidungsfindung orientiert.
Nachdem im Falle einer Abtreibung kein Vermögensschaden aufgrund der Behinderung eines Kindes entsteht und somit keine Klage erhoben werden kann, ist der Arzt bei „defensiver“ Diagnostik und Beratung und der Entscheidung der Schwangeren für eine Abtreibung im Falle eines positiven Befundes auf jeden Fall auf der sicheren Seite: „Bei Tötung des Kindes aufgrund einer dubiosen Prognose wird eine Klage ausbleiben, handelt doch der Arzt auf Wunsch der Patientin“ (Hepp, 1999, S. 33).
Der Erste Senat des Bundesverfassungsgerichts (BverfG, 1997) ignorierte mit seiner Argumentation, dass die Gefahr der Propagierung von Abtreibungen aufgrund der Angst vor Schadensersatzklagen nicht existiere, de facto die reale Situation.
Auch gilt im deutschen Recht der Grundsatz, dass derjenige der Schadensersatzansprüche habe, auch zur Schadensminderung verpflichtet ist. Folgt man dieser Argu-

mentation, so liegt die Frage nahe, ob nicht eine rechtliche Pflicht der Schwangeren zur Durchführung von Pränataldiagnostik bestehe (Wolbring, 2001). Zumindest müssen mittlerweile viele Frauen, die sich trotz fortgeschrittenen Alters gegen invasive Untersuchungen entscheiden, per Unterschrift bezeugen, dass ihr Arzt sie auf die möglichen Folgen ihrer Weigerung hingewiesen hat (Spiewak, 2001). Ärzte sehen sich aufgrund der Gerichtsentscheidungen zum Schritt gezwungen, sich so gegenüber möglichen Schadensersatzansprüchen abzusichern.

Gleichermaßen finden sich in der rechtswissenschaftlichen Literatur Diskussionen, ob die Fortpflanzung genetisch „belasteter" Eltern rechtswidrig ist (Degener, 1998). Sollte sich diese Ansicht durchsetzten, ist es nur ein kleiner Schritt zur Verweigerung von Sozialleistungen an Mütter behinderter Kinder, die sich nicht im Sinne der vom Bundesgerichtshof und Bundesverfassungsgericht statuierten bioethischen Verantwortung in der Familienplanung verhalten haben. In den USA sind bereits einige solche Fälle bekannt geworden (Degener, 1998).

Auch wenn sich diese Befürchtungen letztendlich als Horrorszenario herausstellen sollten, hat doch die Angst vor Schadensersatzansprüchen zu einer massiven Ausweitung pränataler Untersuchungen geführt (siehe Kap 3.6.). Darüber hinaus muss befürchtet werden, „dass der in dieser Entwicklung offenbar werdende vermeintliche ‚Anspruch auf ein gesundes Kind' durch die zunehmend verfeinerte Diagnostik weiter verstärkt wird, was langfristig nicht ohne negative Auswirkungen auf die Integrationschancen von Behinderten in unserer Gesellschaft bleiben dürfte, die trotz dieses diagnostischen Potentials geboren werden" (Gaidzik & Teige, 1990, S. 77). Ein zentrales Anliegen der in Kapitel 6 ff. dargestellten eigenen Untersuchungen war es zu klären, inwiefern Pränataldiagnostik tatsächlich den Anschein von „Vermeidbarkeit" von Kindern mit Behinderung (z. B. mit Down-Syndrom) erweckt, und ob betroffene Eltern deshalb vermehrt mit Schuldzuweisungen aus ihrem sozialen Umfeld konfrontiert werden.

3. Pränataldiagnostik und -therapie

Die Grundlage pränataler Diagnostik legte der britische Geburtshelfer Donald 1958 mit der erstmaligen ultrasonographischen Darstellung eines ungeborenen Kindes (Hepp, 1999; Kowalcek, Bachmann & Mühlhof, 1999). Die technische Weiterentwicklung der Ultrasonographiegeräte ermöglichte eine hohe Detailauflösung und damit eine hohe diagnostische Sicherheit bei der Erkennung von Strukturdefekten fetaler Organe. So wurde es möglich, Bauchwanddurchbrüche, Zwerchfellhernien, Verlagerungen der Herzachse, Lungendysplasien, Agenesien der Nieren, Gliedmaßenfehlbildungen, Obstruktionen im Magen-Darm-Trakt etc. zu diagnostizieren.
Nur wenige Jahre später erweiterte die Entwicklung invasiver Techniken diese nichtinvasive Technologie. Steele und Breg (1966) demonstrierten beispielsweise die Möglichkeit der Entnahme und der chromosomalen Untersuchung von im Fruchtwasser enthaltenen fetalen Zellen (Amniozentese) während des zweiten Trimenons[2]. Anfang der 80er Jahre folgte die Verbreitung der Chorionzottenbiopsie (Ward, Modell, Petrou, Karagozlu & Douratsos, 1983; Rodeck et al., 1983). Bei diesem Verfahren entnimmt man während des ersten Trimenons Zellen aus den Zotten der Eihaut (Chorion), die später die Plazenta bildet. Diese Zellen werden kultiviert und einer genetischen Analyse unterzogen. In der zweiten Hälfte der 80er und in den 90er Jahren folgten mit der frühen Amniozentese (Hanson et al., 1987), der Punktion fetaler Gefäße und fetaler Organe sowie der Entnahme von Blut aus der Nabelschnur (Hepp, 1999) weitere Techniken zur Entnahme fetaler Zellen. Darüber hinaus wurden Diagnoseinstrumente entwickelt, bei denen mütterliche Serummarker (beispielsweise die Konzentration verschiedener Hormone, Stengel-Rutkowski, 1997), als Hinweise auf mögliche Chromosomenveränderungen oder Fehlbildungen im Bereich des Rückenmarkkanals, der Bauchwand und der Nieren genutzt werden.
Eine revolutionäre Entwicklung stellt die Extraktion fetaler Zellen aus dem mütterlichen Blut dar (Holzgreve, Garritsen & Gänshirt-Ahlert, 1992; Gänshirt-Ahlert, 1993; van Wijk et al., 1996). Dieses Verfahren befindet sich zur Zeit in der klinischen Erprobung und es ist nicht absehbar, ob das Verfahren Marktreife erlangen wird (Hepp, 1999; Biocept, 2004a). Sollte es gelingen, vereinzelt im mütterlichen Blut vorhandene fetale Zellen anzureichern und einer DNA-Analyse zu unterziehen, so würden sehr

[2] Trimenon = Zeitraum von 3 Monaten (Trimenon, 1998). Bei einer Schwangerschaftsdauer von durchschnittlich 266 Tagen von der Empfängnis (post conceptionem) bis zur Geburt (Schwangerschaftsdauer, 1998) entspricht ein Trimenon in etwa einem Schwangerschaftsdrittel.

viele invasive Untersuchungen überflüssig werden. Darüber hinaus wäre die routinemäßige Analyse des fetalen Genoms bereits ab der 6. Schwangerschaftswoche möglich (Stengel-Rutkowski, 1997).

Die im Laufe der Schwangerschaft anzuwendenden Untersuchungen sind in den sog. „Mutterschafts-Richtlinien“ beschrieben (Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen, 1999; siehe auch Abb. 3). Zu diesen Untersuchungen zählen das Anamnesegespräch, eine allgemeinmedizinische Untersuchung, verschiedene serologische Untersuchungen, z. B. Tests auf Infektionskrankheiten wie Röteln, HIV, Hepatitis B und Toxoplasmose (bei begründetem Verdacht), ein Test auf immunologische Abwehrreaktionen zwischen Mutter und Kind, drei sonographische Untersuchungen usw. Eine der sonographischen Untersuchungen dient dabei explizit dem Aufspüren von Fehlbildungen. Sollten die Vorsorgeuntersuchungen Hinweise auf eine Risiko-Schwangerschaft, z. B. aufgrund von Fehlbildungen des Kindes ergeben, so ist der Arzt angehalten, die werdende Mutter über die Möglichkeiten einer humangenetischen Beratung und/oder humangenetischen Untersuchung aufzuklären.

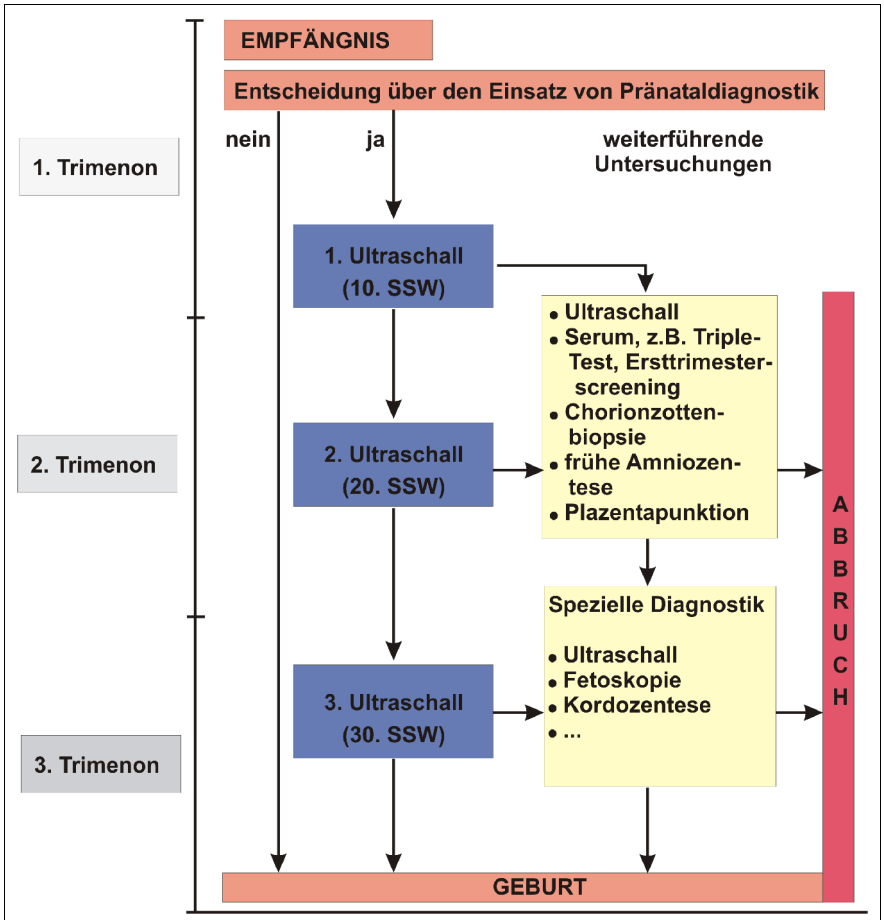

Abbildung 3: Entscheidungs- und Untersuchungsoptionen im Rahmen der Pränataldiagnostik.

3.1. Screeningverfahren

Wird ein großer Teil der Individuen einer definierten Population einer systematischen Untersuchung im Hinblick auf ein bestimmtes Merkmal unterzogen, so bezeichnet man dies als Screening (Miny & Holzgreve, 2000). Screenings sollten möglichst ökonomisch sein, damit sehr viele Personen schnell und kostengünstig untersucht werden können. Den Personen, bei denen ein positives Testergebnis vorliegt, werden anschließend weiterführende Untersuchungen angeboten. Im Falle der Schwangerschaftsvorsorge handelt es sich bei Screenings um Tests, die beispielsweise Hinweise auf Chromosomenanomalien geben. Im einfachsten Fall besteht der aus dem Test gewonnene Hinweis im mütterlichen Alter (vgl. Kap. 3.1.1): Ist eine Frau 35 Jahre oder älter, dann ist das Risiko einer Trisomie 21 beim Fetus erhöht, und der Frau werden weitere invasive Untersuchungen angeboten. Das „Testergebnis" besteht also in diesem Fall im Über- oder Unterschreiten des Alters von 35 Jahren, das durch den Test aufzuspürende Merkmal ist eine Trisomie 21 beim Fetus.
Bei Screenings sind verschiedene Ausgänge jedes einzelnen Tests denkbar: Da sind zum einen jene Frauen, die das zu erfassende Merkmal nicht aufweisen und einen negativen Befund erhalten (Gruppe d in Abb. 4). Diese Gruppe stellt i. d. R. den größten Anteil. Dann gibt es die Gruppe der Frauen, die sowohl Merkmalsträger sind, als auch einen positiven Befund erhalten (Gruppe a in Abb. 4, violette Fläche). Darüber hinaus gibt es noch jene Schwangeren, die einen negativen Befund erhalten obwohl sie Träger des Merkmals sind (Gruppe c in Abb. 4) und diejenigen, die einen positiven Befund erhalten, obwohl sie nicht Träger des Merkmals sind (Gruppe b in Abb. 4). Während in den ersten beiden Fällen der Screeningtest zum korrekten Ergebnis geführt hat, handelt es sich bei den letzten beiden Fällen um Fehldiagnosen.
Aussagen über das Verhältnis dieser Gruppen zueinander und somit über die Qualität eines Tests wird durch die beiden Parameter *Sensitivität* und *Spezifität* beschrieben. *Sensitivität* bezeichnet dabei die Wahrscheinlichkeit für ein positives Testergebnis unter der Bedingung, tatsächlich Träger des Merkmals zu sein (Kürzl, 1999). Die *Spezifität* hingegen kennzeichnet die Wahrscheinlichkeit für ein negatives Testergebnis unter der Bedingung, in Wahrheit kein Träger des Merkmals zu sein. Darüber hinaus gibt es noch zwei weitere wichtige Kennwerte. Einer davon gibt die Wahrscheinlichkeit dafür an, tatsächlich Merkmalsträger zu sein, falls man ein positives Ergebnis erhalten hat. Dieser Kennwert wird *positiver prädiktiver Wert* genannt. Der *negative prädiktive Wert* dagegen gibt die Wahrscheinlichkeit dafür an, im Falle eines negati-

ven Ergebnisses kein Merkmalsträger zu sein. Meist werden die Kennwerte für Spezifität und Sensitivität angegeben. Leider fehlen i. d. R. die für eine betroffene Person wesentlich aussagekräftigeren Angaben zum prädiktiven Wert. Die Gleichsetzung von Sensitivität mit positivem prädiktivem Wert – sofern dieser überhaupt thematisiert wird – ist sicher einer der häufigsten Fehler in der Diagnostik (Kürzl, 1999). Ebenso gelingt es anscheinend oftmals nicht, den Eltern zu vermitteln, dass ein negatives Testergebnis keine 100%ige Sicherheit geben kann (Hall, Bobrow & Marteau, 1997). Zwar sollten werdende Eltern nicht unnötigerweise verunsichert werden, jedoch ist es genauso wenig zulässig, sie bei einem unsicheren Test in falscher Sicherheit zu wiegen. Es wäre besser die Eltern in diesem Fall auf den negativen prädiktiven Wert zu verweisen.

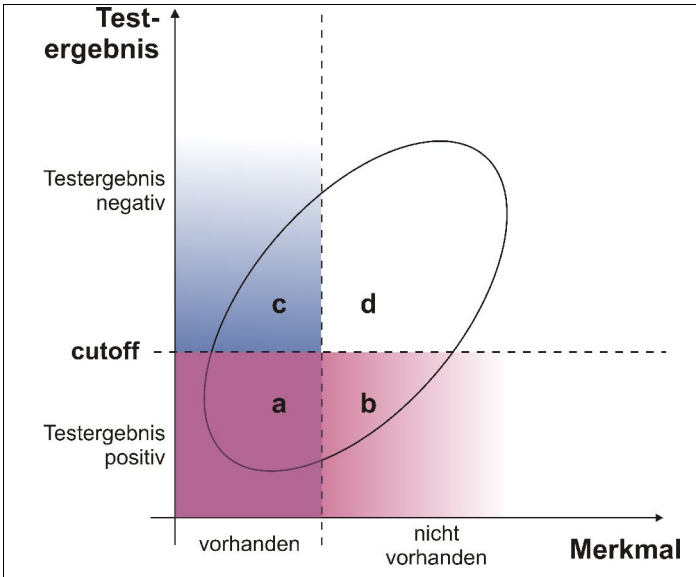

Abbildung 4: Sensitivität und Spezifität. Die Ellipse umfasst die Kennwerte einer Stichprobe, z. B. die Testergebnisse aller schwangeren Frauen in einem Triple-Test (siehe Kap. 3.1.2). Der rote Bereich kennzeichnet alle positiven Ergebnisse, der blaue Bereich alle Merkmalsträger, z. B. Feten mit Trisomie 21.

Sensitivität: $p = \frac{a}{(a+c)}$

Spezifität: $p = \frac{d}{(b+d)}$

positiver prädiktiver Wert: $p = \frac{a}{(a+b)}$

negativer prädiktiver Wert: $p = \frac{d}{(c+d)}$

Je nachdem, ob die Priorität auf der Erkennung möglichst vieler Merkmalsträger oder der Vermeidung falsch-positiver Ergebnisse liegt, wird das sog. *Cutoff-Kriterium* gewählt, also jenes Kriterium, das angibt, ab wann ein Testergebnis als positiv oder negativ eingestuft wird. Sollen möglichst wenige falsch-positiven Testergebnisse erzielt werden (Minimierung der Gruppe B), riskiert man dafür die Nichtentdeckung von Merkmalsträgern (Vergrößerung der Gruppe C). Sollen hingegen möglichst alle Personen erkannt werden, die das Merkmal aufweisen, dann erhält dafür eine um so größere Personengruppe ein falsch-positives Ergebnis. Im ersten Fall wird die Spezifität

auf Kosten der Sensitivität maximiert, im zweiten Fall maximiert man die Sensitivität auf Kosten der Spezifität. Generell ist es nicht möglich, mittels Änderung des Cutoff-Kriteriums eine globale Verbesserung eines Testverfahrens zu erzielen (Kürzl, 1999). Positiver und negativer prädiktiver Wert sind von der *Prävalenz abhängig*, also vom Anteil der Merkmalsträger an der Gesamtbevölkerung. Trotz hoher Spezifität und Sensitivität nimmt der prädiktive Wert eines Testverfahrens mit sinkender Prävalenz ab. Zur Veranschaulichung dieser Zusammenhänge wurden die bei Zimmermann (1999) angegebenen Werte zum Triple-Test, einem Test zum Screening auf Neuralrohrdefekte und Trisomie 21, gewählt (siehe Tab. 1, vgl. Kap. 3.1.2; Sensitivität 69%, Spezifität 94.1% bei einer Prävalenz von 1 : 700; allerdings variieren die Angaben, die zum Triple-Test für die Diagnose von Trisomie 21 gemacht werden, in der Literatur zum Teil erheblich[3]). Tabelle 1 gibt die Ergebnisse des Tests bei einer fiktiven repräsentativen Stichprobe von 10 000 schwangeren Frauen an:
Bei einer Sensitivität von 69% werden 10 von 14 Frauen deren Kind Merkmalsträger ist korrekt erkannt. Hingegen erhalten 589 Frauen ein falsch-positives Ergebnis. Der positive prädiktive Wert beträgt bei einer Prävalenz von 1 : 700 lediglich 1.173%. 98.88% der positiven Ergebnisse sind also falsch-positiv! Der negative prädiktive Wert beträgt 99.9%.

Tabelle 1

Prädiktiver Wert bei einer Sensitivität von 69%, Spezifität von 94.1% und einer Prävalenz von 1 : 700

		Kriterium ("Merkmalsträger")		**Gesamt**
		ja	**nein**	
Test	**positiv**	10	589	599
	negativ	4	9397	9401
	Gesamt	14	9986	10 000

Folgende Aussage zeigt, dass auch in der Fachliteratur die fälschliche Gleichsetzung von positivem prädiktivem Wert mit Sensitivität und negativem prädiktivem Wert mit Spezifität weit verbreitet ist: „Während bei Screeninguntersuchungen in Populationen mit niedrigem Risiko im Durchschnitt eine Sensitivität von 50% (14% - 85%) und eine Spezifität von 98 – 99% erreicht wird, liegt bei gezielten Untersuchungen in Populatio-

[3] z. B. Thix, 1997: Sensitivität 75 %, Spezifität 94.15 %, positiver prädiktiver Wert 2.25 %; Zwahr, Voss & Kistner, 1994: Sensitivität 83.33 %, Spezifität 92.68 %, positiver prädiktiver Wert 1.33 %; Moineau et al., 1995: Sensitivität zwischen 55.55% und 66.6 %; Janssens & Beumer, 2001: Falsch-Positiv-Rate 10.9 %

nen mit erhöhtem Risiko die Sensitivität um 95% und die Spezifität über 99% “ (Garmel & D'Alton, 1994 zitiert nach Dürig, 2000, S. 139). Zwar ist es zutreffend, dass der Test bei Populationen mit hohem Risko, d. h. bei hoher Prävalenz, an Aussagekraft gewinnt. Jedoch bleiben Sensitivität und Spezifität von der Prävalenz unbeeinflusst, hingegen verbessern sich positiver und negativer prädiktiver Wert.
Angesichts der massiven Beunruhigung der Schwangeren durch den positiven Befund in einem Screeningtest bei einem zugleich äußerst geringen prädiktiven Wert muss ein sparsamer und verantwortungsvoller Einsatz von Screeningverfahren angemahnt werden. Ein erhöhter Risikowert im Triple-Test wird scheinbar von vielen Frauen als positiver Trisomie 21-Befund interpretiert, zumal häufig auch Frauenärzte keine adäquate Information und Aufklärung leisten (vgl. Kap. 3.1.2). Selbst vielen Medizinern sind die Aussagekraft und die Grenzen serologischer Screenings nicht geläufig (Nippert & Horst, 1994, S. 27 ff.). Aus den Angaben des statistischen Bundesamtes (Statis, 2001) zur Anzahl lebend und tot geborener Kinder sowie den Schwangerschaftsabbrüchen ergibt sich eine Minimalschätzung von etwa 900 000 Schwangerschaften insgesamt pro Jahr in der Bundesrepublik (Anhang B.1, Tab. 21). Unterstellt man wie Zimmermann (1999) eine Falsch-Positiv-Rate von ca. 6%, so müssten bei durchgehender Anwendung dieses Tests und fehlender Aufklärung der Schwangeren jährlich rund 53 000 Frauen ein falsch-positives Ergebnis verarbeiten.
Selbst wenn sich die beratenden Personen aller dieser Zusammenhänge bewusst wären und die unterschiedlichen Testkennwerte und Risikoangaben zur Verfügung stünden, würde die Vermittlung der Zusammenhänge an die betroffenen Eltern eine enorme Herausforderung darstellen. Zum einen setzt die richtige Bewertung der Zahlen die Fähigkeit zur korrekten Interpretation von Risikoangaben voraus. Hierzu fehlt jedoch häufig die mathematische und statistische Kompetenz. An einer Untersuchung in den USA nahmen 500 Soldatinnen teil, von denen 64% einen High-School-Abschluss hatten (Schwartz, Woloshin, Black & Welch, 1997). Die Frauen sollten drei Aufgaben lösen: Zunächst sollten sie bewerten, wie oft man bei 1000maligem Münzwurf die Seite „Kopf“ erwartet. Dann sollten sie eine Prozentangabe (1%) in einen Bruch (10/1000) umwandeln, und schließlich einen Bruch (10/1000) in einen Prozentwert umrechen. 46% der Teilnehmer gelang es nicht, den Erwartungswert des Münzwurfes korrekt zu beziffern, 55% rechneten den Prozentsatz falsch in einen Bruch um und sage und schreibe 80% lagen bei der Umrechnung des Bruches in eine Prozent-

zahl falsch. Die Verwendung von Bruchzahlen in Beratungsgesprächen ist eingedenkt der Untersuchungsergebnisse problematisch.
Zum anderen nehmen die Eltern die Risiken abhängig von *Ankersetzung* und *Framing* wahr (Gates, 2004). Unter *Ankersetzung* versteht man einen Prozess, bei dem vorher gegebene Zahlenwerte einen Bezugspunkt für spätere Bewertungsprozesse bilden. Wird einer Frau z. B. gesagt, das Risiko für eine bestimmte Schädigung des Fetus läge bei 1/1000, ihr Risiko betrüge hingegen 1/95, dann bewertet die Betroffene ihr individuelles Risiko in der Regel negativer, als wenn ihr mitgeteilt wird, das durchschnittliche Risiko läge bei 1/100 und bei ihr sei ein Anstieg auf 1/95 zu finden. Das individuelle Risiko der Frau ist aber in beiden Fällen identisch. Unter *Framing* versteht man die Einbettung von Informationen in einen bestimmten Kontext, z. B. durch die Art der Darbietung. So empfinden Frauen das Risiko für das Vorliegen einer Behinderung wesentlich bedrohlicher, als die Angabe über die Wahrscheinlichkeit, ein gesundes Kind zu bekommen (Marteau, 1989). Wird einer Frau also mitgeteilt, dass das Risiko für eine Fehlbildung des Fetus 1/50 betrage, wird sie diese Aussage in der Regel negativer bewerten, als die Mitteilung, dass mit einer 98%igen Wahrscheinlichkeit alles in Ordnung sei.
Alles in allem stellt die Anwendung von Screenings in der Pränataldiagnostik hohe Anforderungen an Frauenärzte und humangenetische Beratungsstellen. Die Risikoeinschätzung und -interpretation durch die schwangeren Frauen hängt von vielen Einflussfaktoren ab. Es ist eine schwere Aufgabe, Rat suchenden Frauen Informationen in einer Weise zu vermitteln, die eine selbstverantwortliche Entscheidungsfindung ermöglicht.

3.1.1. Das mütterliche Alter

Das einfachste und auf alle Schwangeren anwendbare Screeningwerkzeug ist das mütterliche Alter (Zimmermann, 1999). Ab einer festgesetzten Altersgrenze wird allen Schwangeren nahe gelegt, invasive Untersuchungsmethoden in Anspruch zu nehmen. In Deutschland wurde die Altersgrenze auf 35 Jahre festgesetzt, sodass gemäß den Daten der BQS (2002) gegenwärtig etwa 13.7% der Schwangeren eine Amniozentese zur weiteren Abklärung angeraten wird. In anderen Ländern wählt man andere Altersgrenzen. In Schweden liegt die Grenze beispielsweise bei 37 (Sjögren & Uddenberg, 1986) und in Frankreich bei 38 Jahren (Stoll, Alembik, Dott & Roth, 2002). Die meisten europäischen Länder wählen Altersgrenzen zwischen 33 und 38 Jahren,

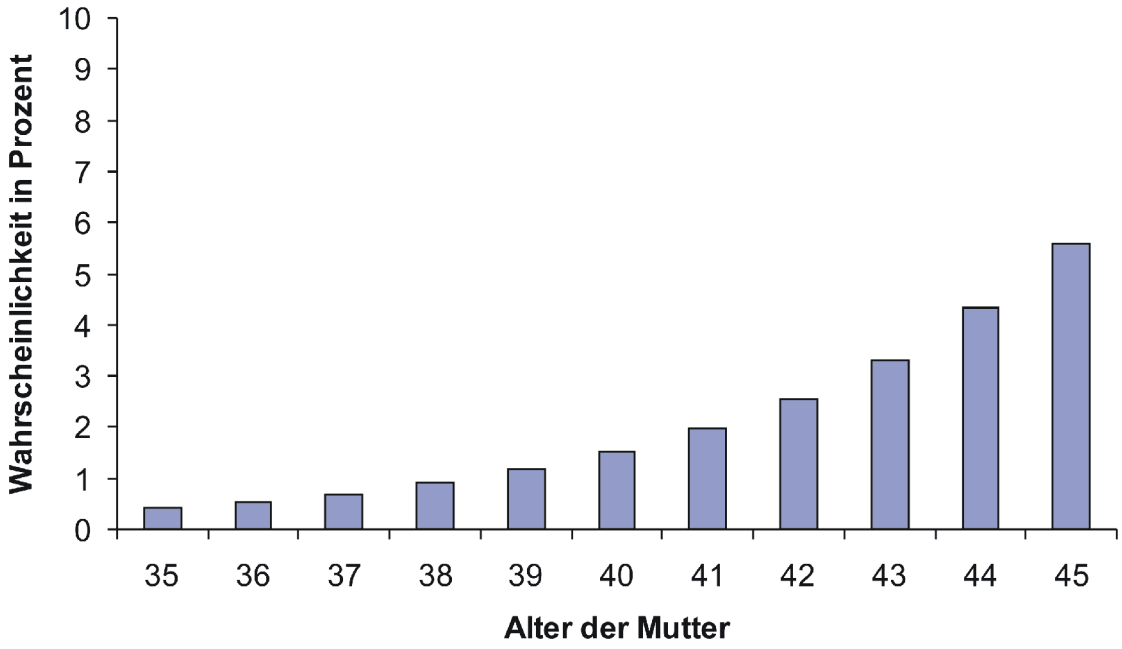

Abbildung 5: Risiko der Geburt eines Kindes mit einer Chromosomenanomalie (Trisomien, Ringchromosomen und Anomalien der Geschlechtschromosomen) in Abhängigkeit vom mütterlichen Alter (nach Yaegashie et al., 1995). Bei den allermeisten Chromosomenanomalien handelt es sich um Trisomie 21. Das Risiko nimmt über das Alter hinweg kontinuierlich zu, deshalb ist die Setzung des Cutoff-Kriteriums bei 35 Jahren weitgehend willkürlich. Da die Daten die Wahrscheinlichkeiten während des zweiten Trimenons wiedergeben, liegt der Anteil lebendgeborener Kinder mit einer Chromosomenanomalie niedriger (siehe auch Kap. 3.6).

wobei in der Regel die Grenze bei 35 Jahren angesetzt wird (Zimmermann, 1999). Diese Tatsache wird mit dem altersabhängigen Anstieg der Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit einer numerischen Chromosomenanomalie, i. d. R. Trisomie 21, begründet. Allerdings steigt das Risiko für eine Chromosomenanomalie nicht sprunghaft an (vgl. Abb. 5), sondern verläuft relativ stetig und ähnelt vielmehr einer exponentiellen Funktion. Die Altersgrenzen zur Bestimmung eines anamnestischen Risikos sind also letztendlich willkürlich festgelegt. Diese Grenzziehung wird nichtsdestotrotz damit begründet, dass ab 35 Jahren das Abortrisiko einer Amniozentese geringer sei als eine Chromosomenanomalie (Zimmermann, 1999). Diese Argumentation ist aus zwei Gründen nicht stichhaltig: Beim Abortrisiko einer Amniozentese handelt es sich um die Gefahr, ein Kind zu verlieren, das mit hoher Wahrscheinlichkeit gesund ist. Die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenanomalie betrifft hingegen das Risiko, dass das Kind aus Sicht der Eltern unerwünschte Eigenschaften aufweist. Bei diesen Situationen handelt es sich um völlig unterschiedliche Sachverhalte, sodass

ein Vergleich nicht zulässig ist. Schließlich müsste hier die Ablehnung eines betroffenen Kindes mit der Bereitschaft verglichen werden, ein gesundes Kind dafür zu opfern. Das sind jedoch moralische Fragestellungen, deren Beantwortung von der Einstellung der Eltern und nicht von objektiven Zahlen abhängen.
Zum anderen sind die angegebenen Werte falsch: Legt man – wie üblicherweise gehandhabt – ein Eingriffsrisiko von 1% für eine Amniozentese zugrunde (z. B. Zimmermann, 1999), dann müsste gemäß den Daten von Yagaeshie et al. (1995) die Altersgrenze Berücksichtigung aller Chromosomenanomalien zwischen 38 und 39 Jahren angesetzt werden. Setzt man ein Abortrisiko von mehr als 2% an (Jauviaux & Rodeck, 1995, siehe auch Kap. 3.2.1), müsste gemäß dieser Argumentationslinie das Cutoff-Kriterium sogar erst bei 41 Jahren liegen.
Insgesamt spricht vieles gegen die Anwendung des Altersrisikos als Screeningverfahren, da es nur eine geringe Sensitivität von 0.25 – 0.30 aufweist und exorbitante Falsch-Positiv-Raten hervorbringt, also den allergrößten Teil der über 35-jährigen Schwangeren völlig unnötig einer invasiven Diagnostik zuführt.

3.1.2. Serologische Untersuchungen mütterlichen Bluts

In den letzten 20 – 30 Jahren wurden verschiedene Screeningverfahren entwickelt, von denen Tests auf Neuralrohrdefekte[4], Chromosomenanomalien und schwere Fehlbildungen in den industrialisierten Ländern eine große Bedeutung gewonnen haben (Zimmermann, 1999). Bei diesen Screeningverfahren werden verschiedene Marker im mütterlichen Serum verwendet:

- **α-Fetoprotein (AFP)**

  AFP ist ein Glykoprotein unbekannter Funktion, das vom Fetus gebildet wird (Miny & Holzgreve, 2000). AFP kommt im fetalen Serum und im Fruchtwasser vor, ist in wesentlich geringerer Konzentration aber auch im mütterlichen Serum zu finden (Zimmermann, 1999). Die Konzentration steigt im Fruchtwasser und im fetalen Serum bis zur 14. SSW stark an und fällt anschließend ähnlich stark wieder ab, im mütterlichen Serum nimmt die Konzentration bis zur 33. SSW zu. Zwar eignet sich

[4] Bei den Neuralrohrdefekten (NRD) handelt es sich um eine Fehlbildung, bei der es im Laufe der frühembryonalen Entwicklung zu einem unvollständigen Verschluss des Neuralrohrs gekommen ist. Diese Störung tritt in den ersten 26 Tagen nach der Konzeption auf (Zimmermann, 1999). Zu den wichtigsten Neuralrohrdefekten gehören Anenzephalie (Fehlen bzw. Deformation wesentlicher Teile des ZNS) und Spina Bifida (offener Rücken) (Miny & Holzgreve, 2000). Im Eurocatregister (Eurocat, 2003, S. 181) wird für den Zeitraum zwischen 1980 und 2002 für Europa die Prävalenz von Spina Bifida mit 0.047% angegeben. Die Prävalenz für Anenzephalie beträgt 0.032% (EUROCAT, 2003, S.191).

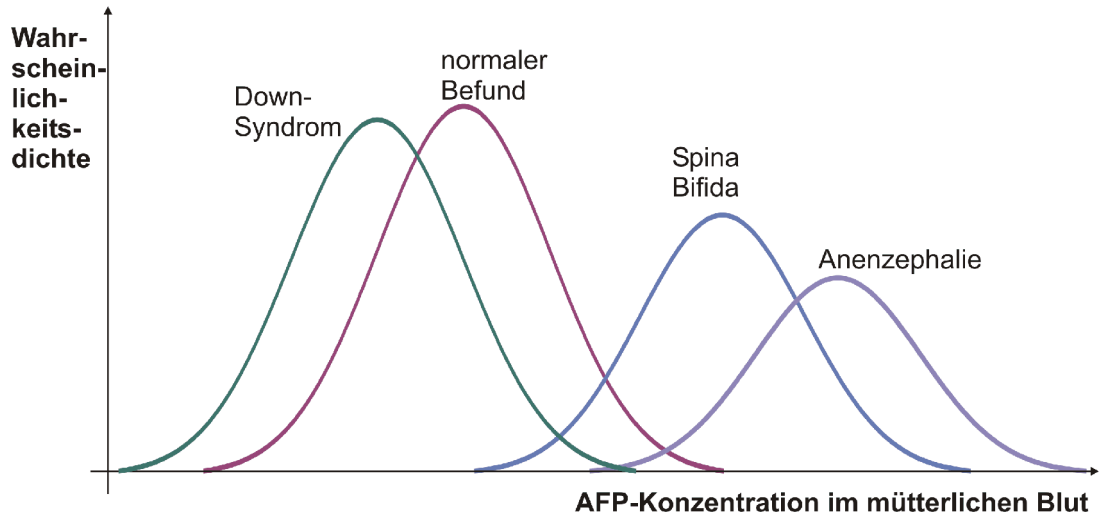

Abbildung 6: schematische Zeichnung der Wahrscheinlichkeitsverteilung der AFP-Konzentration im mütterlichen Serum in Abhängigkeit vom Befund (nach Zimmermann, 1999). Die großen Überschneidungsbereiche der AFP-Konzentration bei verschiedenen Befunden stellen eines der Hauptprobleme des AFP-Screening dar.

Fruchtwasser oder fetales Blut besser für eine Bestimmung des AFP-Wertes, doch bleibt diese Untersuchung aufgrund des höheren Eingriffsrisikos einer Amnioskopie i. d. R. auf Risikoschwangerschaften beschränkt.

Seit den 70er Jahren ist bekannt, dass offene Neuralrohrdefekte mit erhöhten AFP-Werten im mütterlichen Serum und im Fruchtwasser einhergehen (Miny & Holzgreve, 2000). Allerdings ergibt sich ein Problem aus den großen Überschneidungsbereichen der verschiedenen Wahrscheinlichkeitsverteilungen (siehe Abb. 6), sodass je nach Setzung des Cutoff-Kriteriums die Falsch-Positiv-Rate und die Anzahl unentdeckter Fälle von Neuralrohrdefekten variiert. Miny und Holzgreve (2000) sprechen von einer Sensitivität von 70% – 90% für Spina Bifida und von 95% - 100% bei Anenzephalie bei einer Flasch-Positiv-Rate von 2% bis 5%. Ein erniedrigter Wert des AFPs deutet auf eine Trisomie 21 hin, jedoch wird eine Diagnose normalerweise nur durch Hinzunahme weiterer Parameter im Rahmen des sog. Triple-Tests vorgenommen.

- **unkonjugiertes Östriol (uE_3)**

  Östriol ist das wichtigste Sexualhormon während der Schwangerschaft (Ludwig & Schultze-Mosgau, 2000). Eine Vorform wird in der fetalen Nebennierenrinde synthetisiert um schließlich in der maternalen Leber in Östriol umgewandelt zu werden (K. T. M. Schneider & Gnirs, 1999). Der Fetus trägt auf diese Weise wesentlich

zum mütterlichen Hormonhaushalt bei. Die Konzentration dieses Hormons steigt während der gesamten Schwangerschaft bis zur 38. Woche konstant an und flacht dann ab (Zimmermann, 1999). Entsprechend werden im maternalen Serum und Urin hohe Östriol-Konzentrationen gefunden.
Eine unterdurchschnittliche Östriol-Konzentration im mütterlichen Serum kann aufgrund des Synthesewegs Hinweise auf Mangelzustände beim Fetus geben. Beim Vorliegen von Trisomie 21 ist die Östriol-Konzentration im Durchschnitt erniedrigt (Zimmermann, 1999). Die im Urin gemessenen Werte hängen allerdings wesentlich von der Nierentätigkeit der Mütter ab, sodass nur die Untersuchung des Sammelurins eines gesamten Tages aussagekräftige Rückschlüsse erlaubt. Das im Serum der Mutter gemessene unkonjugierte (= freie) Östriol unterliegt ähnlichen Schwankungen. Aus diesen Gründen und dem wissenschaftlich nicht nachweisbaren Nutzen gilt die Östriol-Bestimmung mittlerweile als obsolet (K. T. M. Schneider & Gnirs, 1999). Dennoch wird die Östriol-Bestimmung weiterhin im Rahmen des Triple-Tests durchgeführt (Miny & Holzgreve, 2000) und löste kontroverse Diskussionen aus (Zimmermann, 1999). Die Schwankungsbreite der Östriol-Konzentration führt insbesondere zu einer hohen Falsch-Positiv-Rate.

- **humanes Choriongonadotropin (HCG)**
  Das humane Choriongonadotropin wird vorwiegend im Zytotrophoblast (ein Teil jener Zellschicht, die später die Plazenta bildet) synthetisiert. Der diagnostische Nutzen liegt in erster Linie in der frühen Feststellung einer Schwangerschaft (Marzusch, 1999). Die gängigen Schwangerschaftstests bedienen sich des Nachweises von HCG bzw. diverser Abbauprodukte im maternalen Urin.
  Bis zur 12. SSW steigt die HCG-Konzentration parallel zur Zellmasse des Zytotrophoblast an und fällt danach ähnlich steil wieder ab (Zimmermann, 1999). Ab der 20. SSW bleibt die Konzentration weitgehend stabil.
  Beim Vorliegen einer Trisomie 21 ist sowohl die HCG-Konzentration, als auch die Konzentration aller Abbauprodukte erhöht (Zimmermann, 1999).

- **schwangerschaftsassoziiertes Plasmaprotein A (PAPP-A)**
  PAPP-A ist ein Protein, dessen Funktion und Aufbau bislang ungeklärt sind (Zimmermann, 1999). Die Konzentration im mütterlichen Serum steigt im Laufe der Schwangerschaft kontinuierlich an. Erniedrigte Werte stehen vermutlich mit Triso-

mie 21 in Verbindung, wobei sich PAPP-A lediglich im ersten Trimenon zur Diagnose eignet. Ein Screeningverfahren gibt es bislang nicht, da der Nachweis nach wie vor schwierig ist.

Beim so genannten „Triple-Test“ werden aus den Konzentrationen von AFP, uE_3 und HCG im mütterlichen Serum in Abhängigkeit vom genauen Gestationsalter die Wahrscheinlichkeiten für verschiedene angeborene Fehlbildungen, insbesondere für Neuralrohrdefekte und Chromosomenanomalien wie Trisomie 21, ermittelt (Zimmermann, 1999). Holzgreve et al. (1994, S. 647) verweisen darauf, dass diese Wahrscheinlichkeiten wesentlich treffendere Aussagen zulassen als das reine Altersscreening (vgl. Kap. 3.1.1): „Diese herkömmliche und seit ihrer Einführung in den 70er Jahren inzwischen fest etablierte Methode [das Altersscreening] ist sehr grob und deswegen nicht effizient, da die nur etwa 8% der Frauen über 35 Jahren nur ca. 30% aller Kinder mit Chromosomenstörungen zur Welt bringen.“ Holzgreve et al. (1994) plädieren deshalb dafür, dass angesichts der restriktiven Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts hinsichtlich der Beratungspflicht der Gynäkologen über das Risiko von Behinderungen jeder Frau unabhängig vom Alter ein Triple-Test angeboten werden sollte. Darüber hinaus verweisen sie auf das Eingriffsrisiko von 1% bei einer Amniozentese. Ein negatives Ergebnis im Triple-Test würde diesen Eingriff überflüssig machen, sodass bei vielen schwangeren Frauen über 35 das Risiko vermieden werden könne. Sie fordern deshalb unter Anerkennung des Rechts auf Nichtwissen dazu auf, jeder Frau einen Triple-Test anzubieten. Überstiege das errechnete Risiko dem einer 35jährigen, so sollte zur weiteren Abklärung eine Amniozentese durchgeführt werden. Dieses Risiko liegt bei ca. 1:365 (Arias, 1994, S. 52) .
Im Gegensatz dazu warnte die Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V. (1992) im „Moratorium zum Triple-Screening fetaler Chromosomenaberrationen aus mütterlichem Serum“ vor der Anwendung dieses Screenings und forderte das Überdenken der Anwendungspraxis mit dem Hinweis auf diverse methodische Einschränkungen des Triple-Tests. Zu den Kritikpunkten gehörten:

- das Fehlen valider wissenschaftlicher Untersuchungen
- die von Labor zu Labor unterschiedlichen Fehlergrenzen, die eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse nicht zuließen

- die Fehlerquellen bei der Bestimmung des Gestationsalters, die zu erheblichen Fehleinschätzung des Risikos führten
- die Tatsache, dass zu diesem Zeitpunkt eine umfassende individuelle Beratung jeder Schwangeren über das Wesen des Tests und potenziellen Konsequenzen nicht gegeben sei.

Nippert und Horst (1994, S. 26) stellten fest, dass viele Frauen nicht über die Absichten informiert würden, unter der der Test durchgeführt werde, und dass sie keinerlei Aufklärung über die Aussagekraft (Falsch-Positiv und Falsch-Negativ-Rate, prädiktiver Wert) erhielten. Sie hätten keine Vorstellung davon, was das Testergebnis bedeute, welche Behinderungsformen mit dem Test abgeklärt würden, und welche Handlungsoptionen bei einem positivem Testergebnis zur Verfügung stünden. Die Autoren berichten Interviews, in denen eine Reihe von Frauen gravierende Beratungsfehler von Frauenärzten schildern. Stellvertretend für zahlreiche geradezu erschütternde Interviews soll hier die Aussage einer 21jährigen Arzthelferin mit einem Risiko für Trisomie 21 von 1:190 herausgegriffen werden. Die Frau wurde offensichtlich über den Zweck der Untersuchung und die Aussagekraft der Ergebnisse nicht aufgeklärt:

> Ich habe nicht gewußt, was da gemacht wurde. Gar nichts. ...
> Die Arzthelferin hat angerufen, ich soll kommen weil die Blutwerte schlecht sind.
> 1:190 hat sie am Telefon gesagt. ...
> Das war schlimm... Ich hab einen Schock gekriegt... Mongolismus... Fremdworte hat sie gebraucht... Ich hab dann in den Duden geguckt. Hab einen Schlag gekriegt. ...
> Die ganze Nacht konnte ich nicht schlafen. Das ist das Problem. ...
> Der Doktor hat gesagt, die Blutwerte sind schlecht, und ich sollte unbedingt in die Kliniken zur Untersuchung... Aber meine Blutwerte waren immer etwas schlecht. (Nippert & Horst, 1994, S. 27)

Dabei muss sogar noch berücksichtigt werden, dass es sich um eine Arzthelferin handelte, die vermutlich auf diesem Gebiet über ein breiteres Wissen verfügte als die Allgemeinbevölkerung. Aus der Aussage, dass ihre Blutwerte immer etwas schlecht gewesen seien, wird klar, dass die junge Frau absolut keine Kenntnis vom der Untersuchung hatte. Schließlich wurden in diesem Test völlig andere Werte bestimmt, als dies bei normalen Blutuntersuchungen außerhalb einer Schwangerschaft der Fall ist. Ein Risiko von 1:190 für Trismonie 21 ist zwar im Vergleich zum durchschnittlichen

Risiko bei einer 21jährigen Schwangeren stark erhöht, liegt aber immer noch weit unterhalb des Eingriffsrisikos einer invasiven Untersuchung.
Auch die in der Studie von Nippert und Horst (1994) befragten Humangenetiker beklagten die gravierende Unkenntnis vieler niedergelassener Fachärzte und die Fehler in der Handhabung des Tests:

> Es kommen Mütter zu uns, weil sie rechnerisch ein Risiko haben, das von 0,3% auf 0,45% angestiegen ist. Damit, sagt der Frauenarzt, ist ihr Risiko um 50% gestiegen, und mit diesen 50% kommen sie in großer Sorge, oder es kommen Mütter und sagen, ich habe jetzt einen Wert von 1% im Tripel-Test. (Interview mit Prof. Dr. med. J. Murken, in Nippert & Horst, 1994, S. 33)

> Besonders drastisch wird der Mangel an Kenntnissen von Kollegen demonstriert, die die Untersuchung nach einer pränatalen Chromosomenanalyse in Auftrag geben und auf Grund des Triple-Tests das Ergebnis der Chromosomenanalyse in Zweifel ziehen und das auch noch offen gegenüber der Schwangeren. Der Anteil falsch-positiver Befunde liegt in einer Größenordnung von etwa 10%. Die massive Verunsicherung jeder 10. Schwangeren scheint auf gar keinen Fall ärztlich vertretbar und dürfte auch sozial nicht vertretbar sein. (Interview mit Prof. Dr. med. W. Vogel, in Nippert & Horst, 1994, S. 27)[5]

Angesichts der technischen Unsicherheiten plädierte die Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V. für eine Beschränkung des Triple-Tests auf klinische Forschung um massive psychische Belastungen aufgrund eines falsch-positiven Testergebnisses zu vermeiden. Bereits zwei Jahre zuvor (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V., 1990) hatte sich diese Kommission gegen den kommerziellen Vertrieb des Triple-Test-Kits der Firma Amersham Bucher GmbH & Co KG unter dem Name „FETO CHECK“ gewandt, da durch die Namensgebung Assoziationen mit Zielrichtungen geweckt würden, die die Humangenetik in der pränatalen Diagnostik und der genetischen Beratung nicht vertrete.
Andere Autoren berichten geradezu euphorisch von den enormen diagnostischen Möglichkeiten eines groß angelegten Screenings. Zimmermann (1999) spricht von einem Rückgang der Inzidenz der Lebendgeburten mit kongenitalen Neuralrohrdefek-

[5] Nach den in Kapitel 3.1 dargestellten Kennwerten von Screening-Untersuchungen sinkt der Nutzen für die Schwangeren sogar wesentlich stärker, da hier eigentlich nicht auf die Falsch-Positiv-Rate, sondern auf den positiven und negativen prädiktiven Wert verwiesen werden müsste.

ten in Großbritannien seit Einführung und konsequenter Durchführung des AFP-Screenings um 90%! Arias (1994, S. 52) schätzt die Rate der pränatal erkennbaren Trisomien auf 80%. Evans, Holzgreve, Johnson, Gänshirt und Sokol (1994) feiern die Steigerungsraten an durch den AFP-Test erkannten Feten mit Trisomie 21 als „big improvement“, auch wenn dies in ihren Augen bei weitem noch nicht optimal sei:

> Using such an approach, the 20% of Down's syndrome cases 'detectable' by virtue of their occurring to women over 35 years of age, could be increased to about 50% of the total (i. e., 30% of the 80% under age 35). The increase was clearly a big improvement, but still was less than optimal (Evans et al., 1994, S. 257).

Verloes et al. (2001) berichten von der flächendeckenden Einführung des Triple-Tests in Wallonien (Süd-Belgien), die dazu führte, dass die Erkennungsrate für Trisomie 21 von 14% auf 58% zunahm.
Meiner Meinung nach profitieren von der Anwendung des Triple-Tests vor allem jene Frauen, bei denen das Testergebnis negativ ist. Aufgrund des hohen negativen prädiktiven Wertes von 99.9% (Zimmermann, 1999) kann diesen Frauen eine Amniozentese mit dem damit verbundenen Abort-Risiko erspart bleiben. Notwendige Voraussetzungen für die Durchführung sind allerdings der Wunsch der Frauen nach Diagnostik und die umfassende Aufklärung über Möglichkeiten und Grenzen des Triple-Tests. Allerdings muss beachtet werden, dass eine Entscheidung der Schwangeren für die Anwendung von Pränataldiagnostik stets durch gesellschaftliche Ziel- und Wertvorstellungen beeinflusst wird. Vor allem angesichts des häufigen Fehlens einer umfassenden individuellen Beratung, wie von der Gesellschaft für Humangenetik (1992) beklagt, kann beileibe nicht von einer „freien“ Entscheidung der Frau gesprochen werden. Hinzu kommt, dass selbst bei einem Verständnis der Risikoangaben sicherlich die wenigsten Frauen über ein Verständnis der Behinderungsspezifika verfügen. Zwiespältiger erscheint der Wert des Triple-Tests allerdings im Falle eines positiven Testergebnisses. Aufgrund seines niedrigen positiven prädiktiven Wertes werden zahlreiche schwangere Frauen massiven und unnötigen Verunsicherungen ausgesetzt. Ohne die Entscheidungsfreiheit schwangerer Frauen über ihr zukünftiges Leben in Frage stellen zu wollen, können meines Erachtens selbst die wenigen Fälle, in denen ein Neuralrohrdefekt oder eine Chromosomenanomalie mit Hilfe des Tests richtig diagnostiziert wird, nicht vorbehaltlos als medizinische Errungenschaft gefeiert werden. Keiner der oben genannten Befürworter des Triple-Tests (Zimmermann,

1999; Arias, 1994; Evans et al., 1994; Verloes et al., 2001) erwähnt nämlich, auf welche Weise eine Reduktion der Rate an lebend geborenen Säuglingen mit kongenitaler Fehlbildung zustande kommt: Die einzige Möglichkeit hierfür besteht derzeit im Abbruch der positiv getesteten Schwangerschaft.
Äußerst kritisch muss auch die Forderung von Arias (1994, S. 53) betrachtet werden, der empfiehlt, im Falle eines auf Trisomie 21 hinweisenden niedrigen AFP-Spiegels keine (!) zweite Testung vorzunehmen, da diese Testung oftmals einen normalen Messwert ergebe und „zur Unterlassung weiterer Untersuchungen führen könnte". Dieser Effekt, der in der Forschungsmethodik als Regressionseffekt B oder „Tendenz zur Mitte" bezeichnet wird, ist dadurch gekennzeichnet, dass im Falle stark fehleranfälliger Messinstrumente ein extremes Messergebnis in einer Wiederholungsmessung nicht replizierbar ist und mit großer Wahrscheinlichkeit näher am Populationsmittelwert liegt (Bortz & Döring, 1995, S. 518).
Das zugrunde liegende Problem besteht also nicht in der wiederholten Messung. Zweifelsohne würden zwei verschiedene Testergebnisse eine betroffene Frau auf das Äußerste verunsichern. Stattdessen liegt das Problem vielmehr in der mangelnden Reliabilität des Tripel-Tests. Aus eben diesem Grund existieren in Deutschland weder systematische Programme zur Untersuchung mütterlichen Serums, noch gehört der Triple-Test zu den Vorsorgeleistungen gesetzlicher Krankenkassen. Die Kosten müssen also von der Schwangeren, sofern sie den Test in Anspruch nimmt, selbst getragen werden (AOK, 2003).

3.1.3. Ultraschalldiagnostik

1980 wurde das Ultraschallscreening aller Schwangeren in die Mutterschaftsvorsorgeuntersuchungen aufgenommen. Zu dieser Zeit war die BRD das einzige Land der Welt, das diese Untersuchung vorschrieb (Hansmann, 1981). Seitdem hat sich das „Arsenal" der zur Verfügung stehenden Ultrasonographieverfahren beträchtlich erweitert. Dem Gynäkologen stehen heute neben der herkömmlichen Form auch die vaginale Sonographie (siehe z. B. Rempen 1991a, 1991b), Doppler- und Farbdopplersonographie (Messung des Blutflusses in fetalen Gefäßen; K. T. M. Schneider, 1996), sowie die dreidimensionale Sonographie (Chaoui, Kalache & Hartung, 2001) zur Verfügung.

Im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen (Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen 1999) werden drei sonographische Untersuchungen empfohlen, die zu folgenden Zeitpunkten stattfinden sollen:

- von Beginn der 9. bis zum Ende der 12. SSW (1. Screening)
- von Beginn der 19. bis zum Ende der 22. SSW (2. Screening)
- von Beginn der 29. bis zum Ende der 32. SSW (3. Screening).

Diese Untersuchungen dienen der Überwachung einer normal verlaufenden Schwangerschaft und die genaue Bestimmung des Gestationsalters, die Kontrolle der somatischen Entwicklung des Feten, die Suche nach auffälligen fetalen Merkmalen und das frühzeitigen Erkennen von Mehrlingsschwangerschaften als Ziel. Die Sonographien werden normalerweise transabdominal durchgeführt, d. h. über die Bauchdecke. In Sonderfällen ist auch eine transvaginale Untersuchung möglich, insbesondere beim ersten Screening. Nach den Daten der BAQ (1987 – 2004) durchliefen in den letzten Jahren zwischen 80% und 90% der schwangeren Frauen das erste Screening.
Liegt eine Fehlbildung des Fetus vor, so ergeben sich im Rahmen der Ultraschalluntersuchungen i. d. R. Hinweiszeichen. Laut Dürig (2000) sind die meisten genetisch bedingten Fehlbildungen sonographisch diagnostizierbar, viele davon bereits bei der ersten Untersuchung. Werden im Ultraschall morphologische Veränderungen sichtbar, liegt fast immer eine Chromosomenanomalie vor (Zimmermann, 2000, S. 122). Umgekehrt schließt das Fehlen von Veränderungen eine Chromosomenanomalie keineswegs aus. Die Anwendung des Ultraschalls zum Screening auf morphologische Auffälligkeiten hat deshalb nur begrenzte Aussagekraft.
Neben morphologischen Fehlbildungen wurden in den letzten Jahren eine Reihe an sonographisch feststellbaren fetalen Merkmalen beschrieben, die Hinweise auf eine Chromosomenanomalie geben (Zimmermann, 2000). Der wichtigste dieser Marker ist das dorsonuchale Ödem oder Nackenödem, das Hinweise auf das Vorliegen einer Trisomie 21 gibt. Unter dem Begriff dorsonuchales Ödem versteht man eine Flüssigkeitsansammlung unter der Nackenhaut des Fetus, die besonders zwischen der 12. und 13. SSW beobachtbar ist und sich danach wieder zurückbildet (Tercanli & Holzgreve, 2000). Das Vorliegen eines Nackenödems geht mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Chromosomenstörung einher: „Ab einer Nackenödemweite von drei mm und mehr steigt das Risiko einer chromosomalen Fehlbildung auffällig deutlich an. Kann ein Nackenödem von mehr als sechs mm gemes-

sen werden, liegt das Risiko einer Trisomie 21 bei 60% “ (Merz, 1999, S. 20). Die Sensitivität der Diagnose einer Trisomie 21 mittels der Dicke des dorsonuchalen Ödems lag in verschiedenen Studien zwischen 20% und 86% bei einer Falsch-Positiv-Rate von 5% (Zimmermann, 2000). Unklar bleibt bislang, ob durch die Nackenödem-Messung nicht jene Trisomie 21-Feten identifiziert werden, die ein erhöhtes Risiko haben im Laufe der Schwangerschaft von alleine abzusterben. Nach Zimmermann (2000) würde dies die Aussagekraft des Screenings deutlich schmälern. Die praktischen Ergebnisse aus der Anwendung des Tests seien ohnehin eher enttäuschend.

3.1.4. Ersttrimesterscreening

Neben sonographischen Untersuchungen und der Ermittlung von Serumparametern etabliert sich seit 2002 ein Konzept zur Kombination beider Untersuchungsansätze (Eiben et al., 2002). Die Risikoeinschätzung auf der Basis der kombinierten Messung der Nackentransparenz (in Verbindung mit der Scheitel-Steiß-Länge) und der Bestimmung des mütterlichen PAPP-A- und β-hCG-Wertes wird als Ersttrimesterscreening bezeichnet (FMF-Deutschland, 2003; Eiben et al., 2002). Dieses Screening findet zwischen der 11. und 14. SSW statt und verfügt für Trisomie 21 über eine Spezifität von 95% bei einer Sensitivität von 89% (Eibel et al., 2002). Berechnet man wie in Kapitel 3.1 dargelegt den prädiktiven Wert des Tests, dann sind diese Kennwerte aufgrund der niedrigen Prävalenz trotz der höheren Sensitivität im Vergleich zu den Werten des Triple-Test nur geringfügig besser. Der positive prädiktive Wert des Ersttrimester-Screenings beträgt lediglich 2.3% und der negative prädiktive Wert liegt bei 99.9%. Aus diesem Grund gelten die Kritikpunkte am Triple-Test praktisch vorbehaltlos auch für das Ersttrimesterscreening.
Das Ersttrimesterscreening, das im Rahmen der IGEL-Leistungen jeder Schwangeren angeboten wird, ist ebenso wie der Triple-Test nicht Bestandteil des Leistungskatalogs der Krankenkassen.

3.2. Invasive Techniken

3.2.1. Amniozentese

Die Amniozentese ist die derzeit gebräuchlichste Methode der Gewebsgewinnung im Rahmen der Pränataldiagnostik. Sie wird seit den 70er Jahren routinemäßig eingesetzt (Stengel-Rutkowski, 1997) und ist seit 1976 Bestandteil des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenkassen (Nippert, 1997). In der Zeit von 1987 bis 2002 nahm in Bayern der Anteil der Schwangeren, die eine Amniozentese vor der 22. SSW in Anspruch nahmen, stetig von 3.16% auf 8.40% zu und ist seitdem leicht rückläufig (BAQ, 1987 – 2004). Im Vergleich dazu ist der Anteil später Amniozentesen um Größenordnungen kleiner.

Bei der Fruchtwasseruntersuchung führt der Arzt unter Zuhilfenahme einer Ultraschallansicht eine dünne Nadel in die Fruchtblase (Amnionhöhle) der schwangeren Frau ein und entnimmt eine geringe Menge Fruchtwasser. In der Regel wird die Nadel transabdominal, d. h. durch die Bauchdecke, in die Amnionhöhle eingeführt (Stengel-Rutkowski, 1997). Diese Vorgehensweise ist mit geringeren Risiken behaftet als die transzervikale/transvaginale Entnahme des Fruchtwassers (Entnahme über den Gebärmutterhalskanal; Jauviaux & Rodeck, 1995).

Das Fruchtwasser enthält Zellen, die zum überwiegenden Teil aus der Eihaut der Mutter (Amnionzellen) und zum geringeren Teil aus der äußeren Haut und den Schleimhäuten des Fetus (fetale Zellen) stammen. Durch Zentrifugation werden mütterliche und fetale Zellen voneinander getrennt und anschließend in einem Kulturgefäß im Brutschrank inkubiert. Nach ca. 10 bis 14 Tagen haben sich die fetalen Zellen ausreichend vermehrt um anschließend einer DNA-Analyse und einer Karyotypisierung[6] unterzogen zu werden, wodurch sich Erbkrankheiten und Chromosomenanomalien wie die Trisomie 21 feststellen lassen (Stengel-Rutkowski, 1997; Jauniaux & Rodeck, 1995; Pränataldiagnose, 1998). Darüber hinaus erlaubt die Untersuchung des Fruchtwassers weiterhin – zumindest ab dem zweiten Schwangerschaftstrimenon – die Bestimmung weiterer Kennwerte. Mittels einer Fruchtwasser-Spektrophotometrie (Fruchtwasser-Spektrophotometrie, 1998) ergeben sich in der Spätschwangerschaft Hinweise auf einen Morbus haemolyticus fetalis[7] (Morbus haemolyticus fetalis,

[6] Bestimmung der Anzahl und Form der im Zellkern enthaltenen Chromosomen

[7] Anämie des Fetus aufgrund von Rhesusinkompatibilität mit der Mutter und der Bildung von Antikörpern gegen das Blut des Kindes. Der Übertritt einiger weniger roter Blutkörperchen (Erythrozyten) eines Rhesus(+)-Fetus in das Blutsystem einer Rhesus(-)-Mutter führt dort zur Immunreaktion in Form der Bildung von Antikörpern gegen die fetalen Erythrozyten. Wird diese Unverträglichkeit zwischen Mutter und Fetus erkannt, so kann die Immun-

1998). Eine optische und eine klinisch-chemische Fruchtwasserdiagnose erlaubt die Bestimmung verschiedener gelöster Gase, Nährstoffe und Hormone (O_2, CO_2, pH, Glukose, Kreatinin, Phospholipide, Östriol, Insulin, Alphafetoprotein; Fruchtwasserdiagnostik, 1998) und gibt beispielsweise Hinweise auf Neuralrohrdefekte (Jauniaux & Rodeck, 1995). Die diagnostische Sicherheit beträgt 99.4% - 99.9% (Dürig, 2000) . Fehldiagnosen sind meist auf die Kontamination mit mütterlichen Zellen zurückzuführen (Miny & Holzgreve, 2000).

Nach Dürig (2000) sollte die Entnahme von Fruchtwasser grundsätzlich nur unter Ultraschallkontrolle vorgenommen werden. Dadurch sollen potenzielle Komplikationen vermieden bzw. minimiert werden (Amniozentese, 1998). Zu den potenziellen Komplikationen gehören Verletzungen des Fetus, der Nabelschnurgefäße oder der Plazenta, fetomaternale Transfusion, also die Transfusion mütterlichen Gewebes auf den Fetus mit potenziellen Immunreaktionen, intrauterine Blutungen usw. (Jauviaux & Rodeck, 1995). Es sind keine Fälle bekannt, bei denen Spätfolgen beim Fetus sicher auf die Amniozentese zurückgeführt werden konnten. Es kann also i. d. R. von einer unauffälligen Entwicklung in Folge des Eingriffs ausgegangen werden (Stengel-Rutkowski, 1997). Gelegentlich wird von einer kleinen, stichförmigen Narbe berichtet, die möglicherweise auf den Kontakt des Fetus mit der Punktionsnadel zurückzuführen ist. Sollte es nach dem Eingriff bei der betroffenen Frau zu einer Temperaturerhöhung kommen, dann liegt unter Umständen eine Infektion der Amnionhöhle vor. In diesem Fall muss sofort mit einer antibiotischen Behandlung begonnen werden, da sonst das Leben von Mutter und Fetus gefährdet wird (Stengel-Rutkowski, 1997).

Amniozentesen können zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Schwangerschaft vorgenommen werden. Im Wesentlichen unterscheidet man Frühamniozentesen und Spätamniozentesen. Frühamniozentesen werden zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche vorgenommen; Spätamniozentesen finden nach der 15. SWS statt (Tercanli & Holzgreve, 2000). Nach Jauniaux und Rodeck (1995) liegen die Risiken eines Spontanaborts nach einer Frühamniozentese bei trainierten Teams in der gleichen Größenordnung wie bei Spätamniozentesen, wobei ein Fetus um so verletzlicher ist, je jünger er ist. Während des ersten Trimenons ist die Amnionhöhle noch relativ klein und insgesamt ist eine geringere Menge Fruchtwasser vorhanden, sodass die Gefahr einer Verletzung des Fetus generell größer als bei Amnioskopien im zweiten Trimenon ist. Im dritten Trimenon ist hingegen aufgrund der Größe des Fetus da-

reaktion der Mutter unterbunden werden (Weiss & Jelkmann, 1989).

gegen nur noch wenig Platz in der Amnionhöhle, was zu einer erhöhten Gefahr der Verletzung des ungeborenen Kindes führt. Der größte Anteil der Amniozentesen wird deshalb während des zweiten Trimenons vorgenommen. Die Hauptmotivation zur Durchführung dieser Untersuchung ist der Nachweis bzw. Ausschluss einer Chromosomenanomalie, v. a. indiziert durch das sog. Altersrisikos (Miny & Holzgreve, 2000). Die Amniozentese wird nämlich standardmäßig allen Frauen angeboten, die 35 Jahre oder älter sind und aufgrund ihres Alters ein erhöhtes Risiko für eine numerische Chromosomenanomalie – i. d. R. Trisomie 21 – aufweisen.
Nach einer Frühamniozentese kommt es, je nach angewandter Entnahmetechnik (transabdominal versus transvaginal), in 3.2% bis 5.9% der Schwangerschaften zu einem Spontanabort (Jauniaux & Rodeck, 1995). Allerdings kann nicht jeder Spontanabort auf die Untersuchung zurückgeführt werden (Jauniaux & Rodeck, 1995; Stengel-Rutkowski, 1997). Allein die Abschätzung der Spontanaborte ohne zusätzlichen invasiven Eingriff ist relativ schwierig. Nach Goldhaber und Fireman (1991) verlieren ca. 11% der Frauen nach der 5. Schwangerschaftswoche ihr Kind. Diese Zahl steigt mit dem Alter deutlich an, sodass ca. 26% (!) der Frauen über 35 einen Spontanabort erleiden. Die tatsächliche Zunahme des Risikos durch eine Amniozentese kann deshalb nur schwer abgeschätzt werden. Eine Quantifizierung des Risikos wird zusätzlich durch die Tatsache erschwert, dass vor allem Frauen mit einer sog. Risikoschwangerschaft Amniozentesen in Anspruch nehmen. Bei diesen Frauen muss die Rate an Spontanaborten höher angesetzt werden (Mulvey & Wallace, 2000). Berechnet man aus den bei Jauniaux und Rodeck (1995) angegebenen Daten verschiedener Studien ein gewichtetes Mittel des Risikos, so ergibt sich insgesamt ein Risiko von 5.7% für einen Spontanabort nach einer Amniozentese. Dürig (2000) spricht von einer Zunahme des Abortrisikos um ca. 1% bei einer Amniozentese im zweiten Trimenon. Die Zunahme des Risikos bei einer Frühamniozentese beziffert er mit 4% bis 6%.

3.2.2. Chorionbiopsie

Erste Versuche einer frühen vorgeburtlichen Diagnostik im ersten Trimenon wurden bereits unternommen, als die Amniozentese noch in der Entwicklung war (Tercanli & Holzgreve, 2000). Maßgebliche Motivation war dabei die Vermeidung des hohen medizinischen Risikos und der massiven psychischen Belastungen aufgrund eines späten Schwangerschaftsabbruchs, beispielsweise in der 21. Woche, in der die schwangere Frau meistens bereits Kindsbewegungen spürt. Frauen nehmen häufig Pränatal-

diagnostika in Anspruch um sich die Gesundheit des Kindes bestätigen zu lassen (vgl. Kowalcek, Bachmann & Mühlhof, 1999). Sie sich oftmals nicht der Tatsache bewusst, dass auch ein gegenteiliges Testergebnis denkbar ist, d. h. dass das Kind auch behindert sein könnte. Die betroffenen Frauen stehen bei einer späten Diagnosestellung vor massiven Entscheidungsnotständen (Zimmermann, 1999). Aus diesen Gründen setzten Diagnostiker große Hoffnungen in das erstmals von Ward et al. (1983) sowie Rodeck et al. (1983) beschriebene Verfahren der Analyse von Zellen aus dem Chorion (Stengel-Rutkowski, 1997; Jauviaux & Rodeck, 1995), welches eine Karytopisierung bereits ab der 8. SWS ermöglicht. Zum eigentlichen Durchbruch der Technik kam es durch den zusätzlichen Einsatz der Ultraschalldiagnostik Anfang der 80er Jahre (Tercanli & Holzgreve 2000). In der Zeit von 1987 bis 2002 stieg der Anteil schwangerer Frauen, die eine Chorionzottenbiopsie durchführen ließen, von 0.25% auf 1.5% (BAQ, 1988 – 2003).

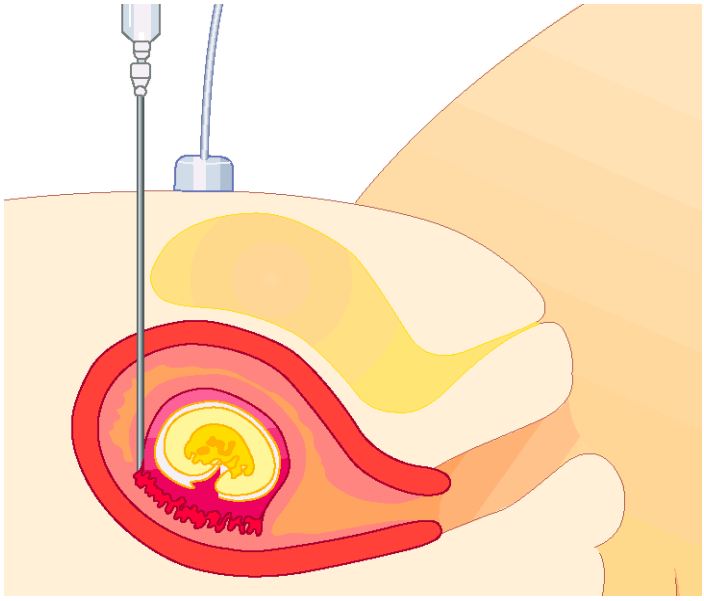

Abbildung 7: transabdominale Chorionzottenbiopsie (Grafik aus: Tercanli & Holzgreve, 2000).

Während des ersten Trimenons umkleidet extraembryonales Gewebe die Außenseite der Amnionhöhle (Stengel-Rutkowski, 1997). Das Gewebe gehört zwar nicht zum Fetus, ist mit diesem aber genetisch identisch (Miny & Holzgreve, 2000). Im Bereich des Nabelschnuransatzes verdickt es sich zum „Chorion frondosum“, welches mit bäumchenartig verästelten Strukturen (den Chorionzotten) besetzt ist und sich später zur Plazenta weiterentwickelt (Stengel-Rutkowski, 1997). Sonographisch kann dieser Bereich etwa ab der 6. - 8. SSW abgegrenzt werden (Schelling, 1999).

Bis 1986 wurden 96% der Chorionzottenentnahmen transzervikal mittels eines Katheders entnommen. Inzwischen ist man dazu übergegangen, Gewebe transabdominal durch die Bauchdecke mittels einer Punktionsnadel zu entnehmen (siehe Abb. 7), da dieses Verfahren mit geringeren Risiken verbunden und für die Frau subjektiv weniger belastend ist (Tercanli & Holzgreve, 2000). Insgesamt werden ca. 20 – 30 mg

Zotten entnommen und einer DNA-Analyse sowie Karyotypisierung unterzogen. Ergebnisse einer Direktpräparation liegen nach 1 – 2 Tagen vor und erlauben bereits eine zuverlässige Diagnose von Trisomie 13, 18 und 21. Bei uneinheitlichen Ergebnissen muss das Ergebnis der Langzeitkultur abgewartet werden, die nach 10 Tagen vorliegt und eine diagnostische Sicherheit von 99.8% aufweist (Dürig, 2000).
Jauviaux und Rodeck (1995) geben die Risikozunahme eines Spontanaborts nach einer Chorionzottenbiopsie um 0.5% bis 4% höher liegt als bei einer späten Amniozentese. Diese Spannbreite ergibt sich aus den beträchtlichen Unterschieden im Design der Vergleichsstudien und besonders aus der unterschiedlichen Anzahl und Erfahrung der involvierten Diagnostiker. Das gewichtete Mittel aus den bei Jauviaux und Rodeck (1995) angegebenen Daten ergibt ein Risiko von 8.8% für einen Spontanabort nach einer Chroionzottenbiopsie im Vergleich zu 5.7% bei Amniozentesen. Es muss jedoch beachtet werden, dass Chorionzottenbiopsien meist zwischen der 9. und 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden, Amniozentesen hingegen in der Regel erst nach der 14. Woche. Einige Studien weisen darauf hin, dass das Risiko eines Spontanaborts nach einer Chorionzottenbiopsie geringer ist als nach einer Frühamniozentese, die zum gleichen Zeitpunkt in der Schwangerschaft durchgeführt wird (Jauvinaux & Rodeck, 1995).
Neben potientiellen Komplikationen wie Gefäßverletzungen und Infektionen werden als Langzeiteffekte Deformationen an den Extremitäten des Fetus (Limb Reduction Defects) diskutiert (Jauvinaux & Rodeck, 1995). Normalerweise treten solche Defekte mit einer Häufigkeit von 0.03% bis 0.06% auf. Studien mit dem Ziel einer Quantifizierung des Risikos der Deformation der Beine nach eine Chorionzottenbiopsie ergaben Inzidenzen[8] von 0.06% bis 2%. Das gewichtete Mittel beträgt 0.178% und stellt somit eine 3- bis 5-fache Erhöhung des Risikos dar.
Eine Sonderform der Chorionbiopsie ist die Plazentapunktion oder späte Chorionzottenbiopsie im

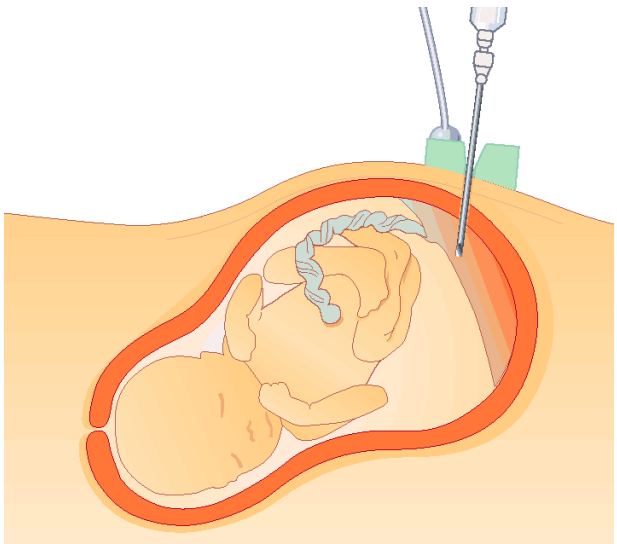

Abbildung 8: Plazentapunktion (transabdominal) (Grafik aus: Tercanli & Holzgreve, 2000).

[8] Inzidenz (in diesem Kontext) = Anteil von neugeborenen Säuglingen mit angeborenen Behinderungen an der Gesamtzahl der Geburten in diesem Jahrgang

zweiten oder dritten Trimenon (Tercanli & Holzgreve, 2000; vgl. Abb. 8). Die Entnahme von Plazentagewebe erlaubt die sofortige Karotypisierung und somit eine schnelle Entscheidung beispielsweise für einen Kaiserschnitt im Fall von komplizierten Schwangerschaftsverläufen.

3.2.3. Fetoskopie und Embryoskopie

Fetoskopie und die derzeit im experimentellen Stadium befindliche Embryoskopie sind endoskopische Untersuchungsmethoden, die die Entnahme von Fruchtwasser, fetalem Blut, Haut- und Lebergewebe unter permanenter Visualisierung ermöglichen (Miny & Holzgreve, 2000). Auch können Fehlbildungen des Fetus sichtbar gemacht werden.

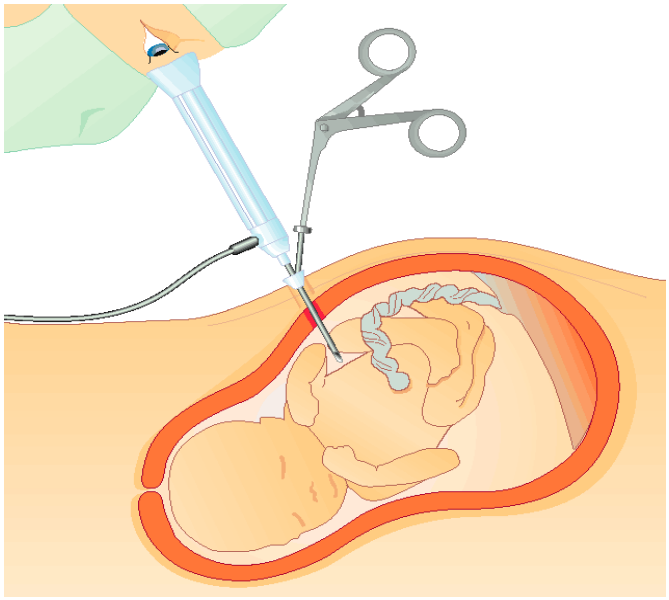

Abbildung 9: Fetoskopie (Grafik aus: Tercanli & Holzgreve, 2000).

Das Endoskop kann transabdominal durch die Bauchdecke, als auch transzervikal, also durch den Zervixkanal, eingeführt werden. Bei der transabdominalen Route muss ein etwa 5 mm langer Schnitt an der Stelle vorgenommen werden, an der das Endoskop eingeführt werden soll, bei einer transzervikalen Fetoskopie ist ein Schnitt durch das Choriongewebe vonnöten. Im Falle der Embryoskopie – bei der es sich um nichts anderes handelt als um eine Fetoskopie zu einem frühen Zeitpunkt – kommt es nicht selten zu Komplikationen wie Blutungen, Entzündungen, Blasensprung und eingriffbedingtem Abort, sodass die Risiken in den meisten Fällen als inakzeptabel hoch anzusehen sind (Miny & Holzegreve, 2000).

Angesichts der Fortschritte der Ultraschalldiagnostik bietet die Fetoskopie gegenüber der mit zusätzlicher Ultraschallsonographie durchgeführten Amniozentese, Chorionbiopsie und Kordozentese (siehe Kap. 3.2.4) keine wesentlichen Vorteile mehr. Zum Einsatz kommt sie noch bei schweren angeborenen Hauterkrankungen. Außerdem wurde sie auch schon bei schwerer Rhesusinkompatibilität zur Bluttransfusion über

die Nabelschnurgefäße angewandt und stellt somit eine Möglichkeit pränataler Therapie dar (vgl. Kap. 3.4).

3.2.4. Kordozentese

Die Kordozentese ist eine Technik zur direkten fetalen Blutentnahme aus der Nabelschnur im zweiten und dritten Trimenon (Tercanli & Holzgreve, 2000). Der Arzt sticht mit einer dünnen Hohlnadel (Φ < 1 mm) durch die Bauchdecke der Mutter und führt diese ultraschallgeleitet an die Nabelschnur heran. Dort wird eine fetale Vene punktiert und eine geringe Menge Blut entnommen. Auf gleichem Wege ist ebenfalls eine Bluttransfusion möglich. Gefährlich wird der Eingriff, wenn versehentlich statt einer Vene eine Arterie punktiert wird. Es können dann in Folge des Eingriffs beim Fetus Herzrhythmusstörungen auftreten (H. Schneider & K. T. M. Schneider, 1999). Da die Nabelschnur keinerlei Schmerzrezeptoren besitzt, ist der Eingriff ambulant und ohne fetale Anästhesie durchführbar.

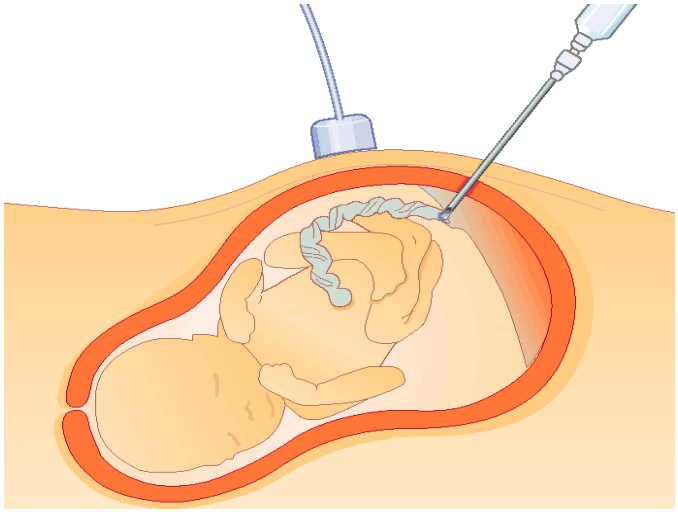

Abbildung 10: Kordozentese (Grafik aus Tercanli & Holzgreve, 2000).

Die Durchführung der Kordozentese ist insbesondere bei Verdacht auf fetale Infektionen und zur weiteren Abklärung unklarer Ergebnisse einer Amniozentese angezeigt. Eine Analyse des fetalen Blutes mit rascher Karotypisierung erlaubt eine Beurteilung der Blutgase, gibt Einblick in den fetalen Metabolismus und ermöglicht die Diagnose potenziell schädigender Infektionen (z. B. Toxoplasmose und Röteln) sowie genetischer Erkrankungen und Chromosomenanomalien (H. Schneider & K. T. M. Schneider, 1999). Zunächst ist eine Qualitätskontrolle der entnommenen Probe nötig, da durch geringfügige Kontaminationen mit mütterlichem Blut spezifische Antikörper, z. B. die spezifischen Immunglobuline für Röteln oder Toxoplasmose, in die Probe gelangen können. Diese legen dann fälschlicherweise den Verdacht nahe, dass der Fetus selber infiziert wurde (Tercanli & Holzgreve, 2000).

Die Ergebnisse liegen bereits innerhalb von 72 Stunden nach dem Eingriff vor. Da die Kordozentese die Möglichkeit der Erkennung von Infektionskrankheiten bietet, gewinnt dieses Verfahren wachsende Bedeutung für die pränatale Therapie.
Tercanli und Holzgreve (2000) geben das Verletzungsrisiko des Fetus mit 1% und die Abortrate mit 1% bis 5% an. H. Schneider und K. T. M. Schneider (1999) setzen für erfahrene Diagnostiker die „Verlustrate“ mit 0.3% bis 1.9% etwas geringer an.

3.3. Zukünftige Entwicklungen

3.3.1. Gewinnung fetaler Zellen aus mütterlichem Blut (Aneuploidie-Bluttest)

Eine neue Entwicklung, die die Pränataldiagnostik von Grund auf verändern und invasive Techniken unter Umständen überflüssig machen könnte, liegt in der Analyse fetaler Zellen, die in geringer Zahl im mütterlichen Blut enthalten sind.
Das Vorhandensein fetaler Zellen im mütterlichen Blut wurde erstmals von Schmorl (1893) nachgewiesen. Er entdeckte Trophoblastzellen[9] in der Lunge einer verstorbenen Schwangeren. Dieser Fund und die zahlreichen Studien, die seither über dieses Thema publiziert wurden, belegen die enge Verzahnung von mütterlichem und fetalem Kreislauf (Simpson & Elias, 1994). Die genauen Mechanismen der Einnistung der befruchteten Eizelle sind z. T. bis heute nicht geklärt (Benirschke, 1994). Jedoch weiß man, dass eine nicht zu vernachlässigende Zahl von ca. 100 000 Trophoblasten täglich in den mütterlichen Kreislauf diffundiert. Die Zellen werden zum größten Teil in den Kapillaren der Lungen abgelagert (Beer, Kwak & Ruiz, 1994), wo sie die ganze Schwangerschaft über zu finden sind. Mit der Zeit degenieren die Trophoblasten oder werden durch die mütterliche Immunabwehr zersetzt. Darüber hinaus befinden sich aber auch noch andere fetale Zelltypen im Kreislauf der Mutter, so z. B. ein sehr geringe Anzahl an Erythrozyten (roten Blutkörperchen; Alter, 1994). Die meisten der fetalen Erythrozyten verfügen im Gegensatz zu den maternalen Erythrozyten über Zellkerne (Gänshirt, 2000) und unterscheiden sich aus diesem Grund in Größe und Gewicht von den mütterlichen Zellen. Weil in den fetalen Erythrozyten Zellkerne vorhanden sind, kann mit ihnen eine Genomanalyse durchgeführt werden (Klinger, 1994).

[9] Tropoblastzellen sind extrafetale Zellen, die im Uterus eine Verbindung mit mütterlichen Zellen eingehen und die Grundlage für die Entwicklung der Plazenta darstellen (Marzusch, 1999).

Zu Beginn der 90er Jahre gelang einer Forschergruppe um Holzgreve und Gänshirt-Ahlert von der Universitätsfrauenklinik Münster der Durchbruch in der Isolierung und Analyse fetaler Zellen aus mütterlichem Blut (Holzgreve, Garritsen & Gänshirt-Ahlert, 1992; Gänshirt-Ahlert et al., 1993). Zu diesem Zweck wurden zunächst durch Zentrifugation der Blutproben schwangerer Frauen die schwereren fetalen Erythrozyten angereichert und mit magnetischen Antikörpern markiert (Gänshirt et al., 1994). Diese magnetische Markierung und eine weitere Zentrifugation der Probe ermöglichte eine zusätzliche Konzentration.

Nachdem nun eine ausreichende Anzahl fetaler Erythrozyten gewonnen war, schloss sich eine sog. Interphase-Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (Interphase-FISH) an. Bei diesem Verfahren werden mit fluoreszierenden Farbstoffen markierte DNA-Sonden in eine Probe gegeben. Die DNA-Sonden passen wie ein Schlüssel zu einer DNA-Sequenz und heften sich an diese (Gänshirt, 2000). Weist das genetische Material einer Zelle eine charakteristische Gensequenz auf, dann beginnt sie bei Bestrahlung mit UV-Licht zu leuchten und kann unter dem Mikroskop identifiziert werden. Markiert man Zellen mit gängigen Gensequenzen, so sieht man aufgrund des doppelten Chromosomensatzes in der Regel zwei Lichtpunkte pro Zelle. Liegt eine Trisomie vor, dann leuchten drei Punkte auf (siehe Abb. 11). Auf diese Weise wurden von der genannten Forschergruppe erstmals Trisomien sowie monogenetische Erbkrankheiten des Fetus anhand mütterlicher Blutproben identifiziert.

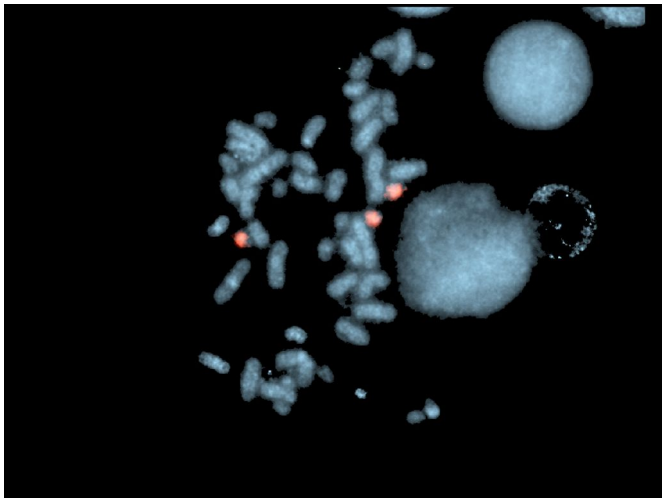

Abbildung 11: mit Fluoreszenzstoffen für das Chromosom 21 markierte Chromosomenpräparation
Da drei Chromosomen 21 aufleuchten handelt es sich bei der vorliegenden Probe um Zellmaterial eines Menschen mit Down-Syndrom (Deutsches Humangenomprojekt, 2003).

Nach Gänshirt (2000) befand sich das Verfahren nach 10 Jahren allerdings immer noch im reinen Forschungsstadium. Lange Zeit bereitete die Anreicherung fetaler Zellen Schwierigkeit, da sie lediglich mit einer Konzentration von $1 : 1 * 10^{6}$ Zellen im mütterlichen Blut zu finden sind und nicht vollständig von diesem getrennt werden können (Hahn, Kiefer, Brombacher, Troeger & Holzgreve, 1999). Darüber hinaus ist

die Interphase-FISH zwar wesentlich genauer als die bisher praktizierten Screeningverfahren, jedoch reicht sie nicht an klassische Verfahren der Chromosomenanalyse heran, sodass bisher eine Bestätigung des Ergebnisses durch weitere Tests notwendig war (Gänshirt, 2000). Mittlerweile gibt es weitere Ansätze zur Analyse des fetalen Genoms mittels Polymerase-Kettenreaktion (Siva, Johnson, McCracken & Morris, 2003; Nasis et al., 2004) und der Verwendung frei im mütterlichen Blut vorkommender fetaler DNA (Bischoff et al., 2003). Die Firma Biocept Laboratories hat nach eigenen Angaben eine effiziente Technologie zur Separation der fetalen Zellen aus mütterlichem Blut entwickelt (Biocept, 2004a). „The ideal prenatal diagnostic test" (Biocept, 2004b) steht nach Auskunft eines Mitarbeiter dieser Firma (persönliche Mitteilung auf dem Firmenstand bei der European Human Genetics Conference 2004 in München am 14.06.2004) unmittelbar vor der Markteinführung. Testkennwerte konnte Biocept Laboratories zu diesem Zeitpunkt noch nicht vorweisen (vgl. Biocept, 2004a), jedoch gibt die Firma als Ziel eine Genauigkeit von über 85% (Biocept, 2004c) an. Allerdings wird dabei nicht klar, auf welchen Kennwert sich diese Angabe bezieht. Auch über die verwendete Separationstechnologie bewahrt Biocept Laboratories schweigen.[10]

Aufgrund der enormen gesellschaftlichen Implikationen eines solchen Bluttests, derer sich die Forschergruppe um Holzgreve durchaus bewusst sind, beriefen sie 1993 die Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik ein. Diese nahm daraufhin zur nicht-invasiven Pränataldiagnostik von Chromosomenstörungen an fetalen Zellen aus mütterlichem Blut Stellung. Insbesondere diskutierten die Mitglieder der Kommission über das gegebene Missbrauchspotenzial einer frühen Geschlechtsselektion und den Mangel an qualifizierter, individueller Beratung. Auch könnte es zu einer Änderung der gesellschaftlichen Bewertung von Behinderung kommen und damit verbunden eine Ausgrenzung von Frauen, die einen solchen Test nicht in Anspruch nehmen möchten. Es wurde auf die Notwendigkeit hingewiesen, durch verstärkte Öffentlichkeitsarbeit sowie Fortbildung der beteiligten Berufsgruppen die Entscheidungsautonomie der Schwangeren zu gewährleisten und damit die Diskriminierung jener Schwangeren zu verhindern, die sich gegen einen solchen Test entscheiden. Außerdem wurde betont, dass einer Diskriminierung

[10] „With regards to our non-invasive test, we are still refining our cell separation technology and are making steady progress. The techniques we are using are novel and I am unable to go into the details at this time. I can say that we are utilizing multiple technologies and are looking at both nrbc's and trophoblasts. We expect to begin a clinical study first or second quarter next year." (John Caroll, Biocept VP International Sales, Persönliche Mitteilung vom 15.09.2004)

von Menschen mit Behinderung und deren Familien vorgebeugt werden müsse (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V., 1993).

3.3.2. „Lab-on-a-Chip“

Im Bereich der Biotechnologie feierte die Fachwelt in jüngerer Zeit unter dem Schlagwort „Lab-on-a-Chip“ (zu deutsch: „Labor auf einem Chip“) euphorisch eine neue Entwicklung (siehe z. B. Wang, 2000). Es handelt sich dabei weniger um eine Form von Pränataldiagnostik, als vielmehr um ein Verfahren zur Identifikation chemischer Verbindungen und Konzentrationen, das z. B. in industriellen Herstellungsprozessen genutzt werden kann. Weil dieses Verfahrens aber auch in der Genomanalyse anwendbar ist, ermöglicht es die schnelle und kostengünstige Identifikation genetischer Defekte. Dabei werden bestimmte Sensoren, z. B. DNA-Biosensoren, auf der Oberfläche von Siliziumchips integriert (siehe Abb. 12). Kommt eine genetische Sequenz oder ein Stoffwechselabbauprodukt, das auf einen genetischen Defekt hindeutet, in Kontakt mit einem Sensor auf der Oberfläche eines Chips, so wird der zugehörige Schaltkreis aktiviert und wandelt die Information in ein stetiges oder frequenzcodiertes elektrisches Signal um (Wang, 2000). Die Größendimensionen der Sensoren liegen im Mikrometerbereich und die Identifikation chemischer Substanzen erfordert nur geringste Mengen der Substanz (Kricka, 2001). Die Herstellung der Chips ist sehr kostengünstig, da sie auf gängigen Verfahren der Halbleiterindustrie beruht. Auf einem Chip können Sensoren für zahlreiche verschiedene DNA-Sequenzen untergebracht werden. Darüber hinaus können auch Konzentrationen chemischer Substanzen und chemische Reaktionen unterschiedlichster Art festgestellt werden. Neuentwicklungen gehen in Richtung hochintegrierter multifunktioneller Chips, die diese unterschiedlichen Messungen parallel und in großer Geschwindigkeit durchführen können (Krishnan, Nama-

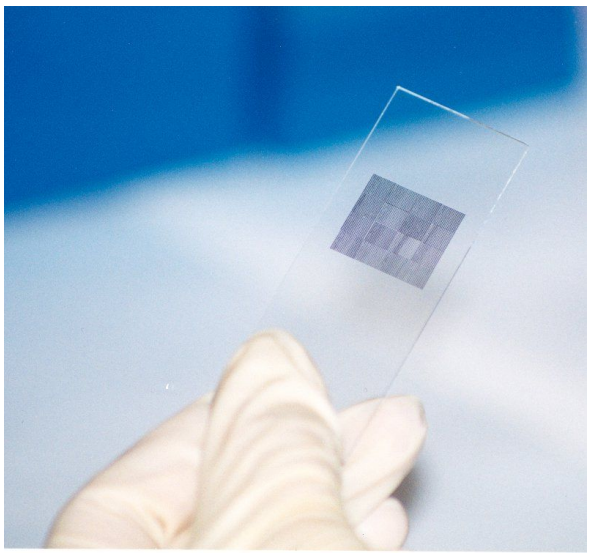

Abbildung 12: moderner DNA-Chip mit 1600 DNA-Proben auf einem Glasträger (Deutsches Humangenomprojekt, 2003). Mittlerweile ist es problemlos möglich, mehrere 10 000 DNA-Biosensoren auf einem Chip zu integrieren.

sivayam, Lin, Pal & Burns, 2001). Auf diese Weise kann in einem einzigen Messvorgang eine große Zahl genetischer Spezifikationen erhoben werden.
Nach Wang (2000) und Kricka (2001) werden solche kleinen, leicht anwendbaren, kostengünstigen und schnellen Analyseinstrumente in Zukunft für jedermann Messungen ermöglichen, die zum gegenwärtigen Zeitpunkt ausschließlich hochspezialisierten Labors zur Verfügung stehen. Wang (2000, S. 3011) skizziert eine aus seiner Sicht durch phänomenale Möglichkeiten gekennzeichnete „schöne neue Welt“ der genetischen Analyse:

> With the completion of the human genome, we are just at the beginning of a revolution in genetic analysis. The information obtained from the project opens the door to tremendous analytical opportunities ranging from diagnostic tests for mutations to the assessment of medical treatment. To continue these advances, to exploit these opportunities, and to address the growing market needs of the 21st Century, future devices must link high performance, with speed, simplicity and low cost.

Kricka (2001) glaubt, dass der Abgabe von Verantwortung an den Laien durch die Selbstanwendung von Tests zwar Grenzen gesetzt seien, dass Mikrochips diesen Prozess aber beschleunigen und so zu einem tieferen Verständnis für genetische Information beitragen könnten.
Ich möchte an dieser Stelle erneut darauf hinweisen, dass reine Testergebnisse in Form von Zahlen oder Ja-Nein-Aussagen zu sehr großer Verunsicherung führen können, wenn die Fähigkeit zur korrekten statistischen Interpretation fehlt. Es genügt also nicht, dem Laien diagnostische Instrumente in die Hand zu geben, er muss auch in verantwortungsvoller Weise mit dem entsprechenden Hintergrundwissen ausgestattet werden. Zu welchen drastischen Folgemaßnahmen Testergebnisse führen können, die von den Betroffenen als Bedrohung für ihre körperliche oder seelische Gesundheit wahrgenommen werden, zeigt die Entwicklung eines Tests für die sog. Brustkrebsgene BRCA1 und 2 (Miny & Holzgreve, 2000; Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V. 1995). Als die Firma Myriad Genetics einen Test für diese Gene herausbrachte, ließen sich viele Frauen aus Panik über ein positives Ergebnis prophylaktisch die Brüste entfernen (Rosenthal, 2001).

3.3.3. Präimplantationsdiagnostik (PID)

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) ist ein Diagnoseansatz, der zwar technisch möglich ist, aber mit der derzeitigen Fassung des Embryonenschutzgesetzes (EschG, 2001) in Konflikt steht (Hepp, 1999). Nach dem ESchG §1 Abs. 2[11] und §2 Abs. 1[12] ist es explizit verboten, eine befruchtete Eizelle zu einem anderen Zweck als zum Herbeiführen einer Schwangerschaft zu erzeugen. Eine Diagnostik ist erst an ausdifferenzierten Zellen des Trophoblasten erlaubt. Im Gegensatz dazu wird bei der PID eine Zelle des Embryos zu einem so frühen Zeitpunkt entnommen, dass diese sich selbst zu einem eigenständigen Menschen entwickeln kann. Sie muss deshalb vom ursprünglichen Embryo getrennt als Zwillingsembryo angesehen werden. Aus diesem Grund stehen embryonale Stammzellen unter besonderem gesetzlichen Schutz. Weiterhin soll durch das derzeit gültige EschG verhindert werden, dass ein Embryo im Labor einer Vielzahl von Tests unterzogen und nach einer Palette von erwünschten und unerwünschten Eigenschaften ausselektiert wird (Hepp, 1999).
Entgegen diesen unzweideutigen gesetzlichen Regelungen gibt es auf bundespolitischer Ebene keine eindeutige Haltung, die von einer großen Mehrheit getragen wird. Während sich die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages gegen PID aussprach (Enquete-Komission, 2002b; tagesschau.de, 2003a), favorisiert der Nationale Ethikrat die begrenzte Embryonenselektion mittels PID bei Paaren, deren Kinder mit hoher Wahrscheinlichkeit an einer Erbkrankheit leiden würden (Ethikrat, 2003; tagesschau.de, 2003b). Die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates stieß auf Seiten der Grünen und der CDU/CSU-Fraktion auf Ablehnung, die Bundesministerinnen Edelgard Buhlman, Renate Schmidt und Ulla Schmidt begrüßten sie hingegen (tagesschau.de, 2003b). Gesundheitsministerin Ulla Schmidt hatte sich im Gegensatz zu ihrer Vorgängerin Andrea Fischer bereits zwei Jahre zuvor für die Einführung der PID ausgesprochen (Roth, 2001) und machte sich somit die Meinung der Bundesärztekammer (2000) und der Gesellschaft für Humangenetik (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik, 1995) zu eigen.

[11] „(2) Ebenso wird bestraft, wer
1. künstlich bewirkt, daß eine menschliche Samenzelle in eine menschliche Eizelle eindringt, oder
2. eine menschliche Samenzelle in eine Eizelle künstlich verbringt,
ohne eine Schwangerschaft der Frau herbeiführen zu wollen, von der die Eizelle stammt." (ESchG, 1990, §1 Mißbräuchliche Anwendung von Fortpflanzungstechniken, Abs. 2)

[12] „(1) Wer einen extrakorporal erzeugten oder einer Frau vor Abschluss seiner Einnistung in der Gebärmutter entnommenen Embryo veräußert oder zu einem nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck abgibt, erwirbt oder verwendet, wird mit einer Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft." (ESchG, 2001, §2 Mißbräuchliche Verwendung menschlicher Embryonen, Abs. 1)

Das von ihr geäußerte Argument, eine spätere Pränataldiagnostik und ein eventuell damit einhergehender Abbruch der Schwangerschaft wären ja schließlich auch zulässig (Schmidt, zitiert nach Roth, 2001), klingt vordergründig plausibel, muss aber bei tiefergehender Analyse als unzutreffend zurückgewiesen werden. Die PID weist grundsätzlich eine andere ethische Handlungsqualität auf als die konventionelle Pränataldiagnostik: Sie dient ausschließlich der Erzeugung eines Embryos „auf Probe" und ihre Funktion liegt somit einzig und allein in der Selektion (Hepp, 1999). Leider liegt diese Handlungsmotivation oftmals auch der konventionellen Pränataldiagnostik zugrunde, letztere erfüllt darüber hinaus aber die Funktion der Information und der Abwendung von Gefährdungen für Mutter und Fetus. In wenigen Fällen ergeben sich daraus auch Möglichkeiten zur intrauterinen Therapie. Hepp (1999) betont, dass die konventionelle Pränataldiagnostik sich ethisch ausschließlich über diese Funktionen legitimieren kann und der selektive Aspekt niemals im Vordergrund stehen darf.

3.4. Fetale Therapien

Da neben dem Schutz für die körperliche und seelische Gesundheit der Mutter fetale Therapien als eines der Hauptargumente für den Einsatz pränataler Untersuchungsmethoden angeführt werden, möchte ich im Folgenden die therapeutischen Möglichkeiten näher beleuchten. Wie bereits betont wurde, kann Pränataldiagnostik sich niemals über selektive Bestrebungen legitimieren (Hepp, 1999). Diese Meinung teilen auch Holzgreve und Tercanli (2000, S. 382): „Das Ziel jeder Diagnostik bei einem Kind ist vor genau wie nach der Geburt, eine rechtzeitige Behandlung des Erkrankten durchzuführen, um eine irreversible Manifestation einer angeborenen oder erworbenen Erkrankung zu vermeiden". Insofern verwundert die Feststellung von Dürig (2000, S.142), dass intrauterin eine operative Therapie nur dann stattfinden dürfe, wenn keine chromosomalen Aberrationen vorlägen. Eine Selektion müsse seiner Meinung nach strengen Kriterien folgen – eine Forderung, die sicherlich niemand in Bezug auf notwendige Operationen bei Neugeborenen stellen würde. Eine Begründung für seine Thesen liefert Dürig (2000) nicht. Ähnliche Forderungen stellt die Bundesärztekammer, begründet sie aber zumindest mit dem pragmatischen Argument reduzierter postnataler Überlebenschancen, die einen auch für die Mutter risikoreichen Eingriff nicht rechtfertigten. Eine intrauterine Therapie solle dann durchgeführt wer-

den, wenn hierdurch die Überlebens- und Entwicklungschancen des Kindes verbessert werden könnten, so die Bundesärztekammer (2002).
Holgreve und Tercanli (2000) sehen als Hauptbereiche fetaler Therapie die Behebung fetale Anämien (Blutarmut), die Applikation pharmazeutischer Wirkstoffe und die Korrektur anatomischer Anomalien.

- **Therapie fetaler Anämien**
  Bereits in den 40er Jahren erkannte man Blutgruppenunverträglichkeiten zwischen Mutter und Kind als mögliche Ursachen fetaler Anämien. Die Immunisierung einer rhesus-negativen Mutter gegen das Blut eines rhesus-positiven Kindes geschieht meistens durch Kontakt mit fetalem Blut während der Geburt. Nach etwa 6 bis 12 Wochen kommt es bei der Mutter zur Bildung von Antikörpern, sodass in folgenden Schwangerschaften, in denen der Fetus rhesus-positiv ist, eine Immunreaktion gegen die fetalen Erythrozyten möglich ist. Wenn nicht rechtzeitig eine Bluttransfusion vorgenommen wird, löst diese Immunreaktion eine Herzinsuffizienz aus, die zu einer Wassersucht (Hydrops) und infolge dessen zu schwerer Behinderung oder zum Tod führt. Zur fetalen Anämie kann es auch bei einer Infektion mit Ringelröteln (Parvovirus B19) kommen (Holzgreve & Tercanli, 2000).
  Hat sich beim Fetus eine Anämie ausgebildet, so muss mehrmals im Abstand von 3 bis 4 Wochen eine Bluttransfusion stattfinden. Das Blut wird dem Fetus per Kordozentese, also über die Nabelschnur, verabreicht (Dürig, 2000). In ca. 80% der Fälle übersteht ein Fetus aufgrund der Therapie die Anämie unbeschadet.

- **Applikation von Medikamenten**
  Die Mehrzahl pränataler Therapien besteht in der Verabreichung von Medikamenten, die üblicherweise von der Mutter eingenommen werden. Medikamente, die nur ungenügend die Plazenta passieren, können über das Fruchtwasser oder über die Nabelschnur verabreicht werden. In den seltensten Fällen werden Substanzen dem Fetus direkt appliziert (Dürig, 2000).
  Ein wichtiger Anwendungsbereich liegt in der Behandlung angeborener Stoffwechselstörungen, wie beispielsweise der Phenylketonurie (Holzgreve & Tercanli, 2000). Oftmals kann durch die Gabe hochdosierter Vitamine einer Manifestation von Symptomen oder einem Ausbruch dieser Krankheiten nach der Geburt vorgebeugt werden. Gleiches gilt für das androgenitale Syndrom (AGS): Aufgrund einer

Fehlfunktion der Nebennierenrinde werden beim Feten anstatt Kortisol männliche Sexualhormone ausgeschüttet. Dadurch kommt es zu einer Vermännlichung der äußeren Geschlechtsorgane, im Extremfall kann z. B. ein weiblicher Fetus einen Penis ausbilden (Birbaumer & Schmidt, 1996, S.628). Durch geeignete Medikation der Mutter wird diese Entwicklung verhindert. Bei Vorliegen von Herzrhythmusstörungen werden der Schwangeren üblicherweise Digitalispräparate und Antiarrhythmika gegeben (Hepp, 1999), in selteneren Fällen werden diese Präparate über die Nabelschnur verabreicht (Holzgreve & Tercanli, 2000).

Wenn Schwangere wegen einer Schilddrüsenerkrankung behandelt werden oder an einer genetisch bedingten Fehlfunktion der Schilddrüse leiden, bildet sich beim Fetus gelegentlich ein Kropf (Holzgreve, 2000). Nach einer genauen Bestimmung des Hormonspiegels im fetalen Blut kann per Kordozentese eine Behandlung mit Schilddrüsenhormonen erfolgen.

Um einen sehr neuen Ansatz handelt es sich bei der Stammzellentherapie: Gelingt es per Chorionzottenbiopsie, frühzeitig eine genetisch bedingte Erkrankung des blutbildenden Systems und des Immunsystems zu erkennen, können Stammzellen verabreicht werden, die zu diesem frühen Zeitpunkt die Aktivität der fehlerhaften fetalen Zellen ersetzten (Holzgreve & Tercanli, 2000). Wegen der immunologischen Unreife im frühen Schwangerschaftsstadium können die Spenderzellen vom Knochenmark des Fetus noch akzeptiert werden und übernehmen dessen Funktion. Da es sich um eine sehr neue Therapieform handelt, muss erst noch geklärt werden, auf welche anderen genetischen Erkrankungen dieser Ansatz ausgedehnt werden kann.

- **Korrektur anatomischer Anomalien**

  Mittlerweile hat sich die Behandlung von Flüssigkeitsabflussstörungen im Bereich des Brustkorbs (Hydrothorax) und des Urogenitalbereichs (obstruktive Uropathie) mittels Einsetzen eines Shunts bewährt (Hepp, 1999; Holzgreve & Tercanli, 2000). Diese Komplikationen führen ohne Behandlung zu massiven irreversiblen Organschädigungen und in der Regel zum Tod des Feten. Die Behandlung eines Wasserkopfes (obstruktiver Hydrozephalus) scheint bislang nicht effektiv zu sein: Dürig (2000) lehnt diesen Eingriff aufgrund technischer Probleme bei Verlegung des Shunts ab. Holzgreve und Tercanli (2000) verweisen darauf, dass die intrauterine Shuntverlegung nicht zu besseren Ergebnissen führe als die postnatale Behand-

lung.

Die Entfernung von Tumoren und Zysten in Utero wird mittlerweile an einigen Zentren praktiziert, ebenso die Behandlung von Zwerchfellhernien (Dürig, 2000). Dabei sind besonders fetoskopische Maßnahmen in Erprobung.

Die Bundesärztekammer (2002) steht den invasiven intrauterinen Therapien allerdings skeptisch gegenüber: „Intrauterine Operationen sind wegen des hohen Risikos und mangelhafter Erfolgschancen weitgehend verlassen worden. Sie sind nur in seltenen Einzelfällen indiziert."

- **Gentherapie**

  Bereits seit langem wird über die Möglichkeit diskutiert, im Falle monogenetischer Erkrankungen wie der β-Thalassämie oder der Phenylketonurie mittels Gensonden (z. B. Retroviren) einzelne schadhafte Gene auszutauschen (Horst, 1990). Nach anfänglichen Erfolgen in Tierexperimenten und enthusiastischen Meldungen über zukünftige Möglichkeiten ist man heute wesentlich vorsichtiger geworden. Überraschende Todesfälle und das Auftreten von Leukämie nach einer Gentherapie bei Kindern mit einer Immunschwäche haben die Hoffnungen stark gedämpft (Check, 2002a, 2002b). Es ist deshalb nicht zu erwarten, dass in absehbarer Zeit Gentherapien in der Pränataltherapie Anwendung finden werden.

- **selektiver Fetozid und Schwangerschaftsabbruch**

  Hepp (1999, S. 27) merkt kritisch an, dass „... der größte pränatal-therapeutische Erfolg ... das Verhindern einer 'Therapie' durch Schwangerschaftsabbruch" ist. Gleiches gilt, wenn im Falle einer Zwillingsschwangerschaft einer der beiden Feten Träger einer Fehlbildung ist. Nach Dürig (2000) wird in diesem Fall Kaliumchlorid in das Herz des betroffenen Fetus injiziert, der daraufhin an Herzversagen stirbt.

  Pränataldiagnostik kann in bestimmten Fällen aber auch dem Lebensschutz dienen: Während bei einer Rötelninfektion der Mutter früher häufig auf Verdacht ein Abbruch durchgeführt wurde, kann heute durch Entnahme fetalen Blutes eine direkter Antikörpernachweis geführt werden. Da bei einer Rötelninfektion der Mutter nur in ca. 9.8 % der Fälle der Virus auf den Fetus übergeht, können hierdurch sehr viele Abbrüche verhindert werden (Hepp, 1999, S. 28).

Es kann somit konstatiert werden, dass der großen Zahl an pränatal diagnostizierbaren Fehlbildungen, Chromosomenanomalien und genetischen Defekten eine relativ kleine Zahl an Eingriffsmöglichkeiten gegenübersteht. In den häufigsten Fällen kommt es nach einem positiven Befund nicht zur Therapie, sondern zum Abbruch der Schwangerschaft.

3.5. Anwendungsstatistik

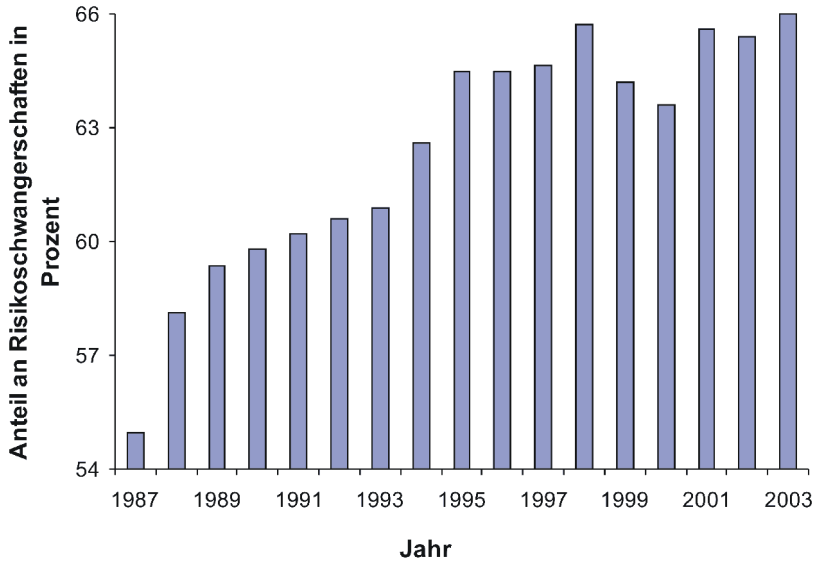

Abbildung 13: Entwicklung des Anteils der Risikoschwangerschaften an der Gesamtzahl der Schwangerschaften in Bayern im Zeitraums von 1987 bis 2002 (Bayerische Arbeitsgemeinschaft für Qualitätskontrolle im Gesundheitswesen BAQ, 1988 – 2004, Daten siehe Anhang C).

Betrachtet man die Schwangerschaftsstatistiken seit den 80er Jahren, so ist eine kontinuierliche Zunahme des Anteils von Risikoschwangerschaften zu verzeichnen. Gemäß den Berichten der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft zur Qualitätskontrolle im Gesundheitswesen (BAQ 1988 - 2003[13]) nahm der Anteil der Risikoschwangerschaften an der Gesamtzahl der Schwangerschaften zwischen 1987 und 2002 in Bayern von 55% auf 66% zu (siehe Abb. 13). Dieser Anteil entspricht in etwa dem Bundesdurchschnitt, der 2002 bei 67.7% lag (BQS, 2002). In anderen Bundesländer lag der Anteil sogar noch höher und betrug beispielsweise 1999 in Niedersachsen 73.4% (NLGA 2002, S. 31). Da eine Schwangerschaft ab einem mütterlichen Alter von 35 Jahren automatisch als Risikoschwangerschaft eingestuft wird, ist diese Zunahme zum Teil durch

[13]Die Daten der BAQ wurden gewählt, da sie im Vergleich zu anderen Qualitätskommissionen in der BRD am weitesten zurückreichen. Seit 2001 gibt es auch eine Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung (verfügbar unter: http://www.bqs-online.de und http://www.bgs-outcome.de), die bundesweit Daten zur Geburtshilfe erhebt.

den fortlaufenden Anstieg des Alters der Schwangeren bedingt. Allerdings lässt sich die Entwicklung nicht allein mit einem Altersanstieg der Schwangeren erklären, da die Korrelation zwischen dem Anteil an Schwangerschaften mit anamnestischen Risiko und dem jeweiligen Jahr auch nach Auspartialisierung des Alterseffekts immer noch r = .746 (p = .001) beträgt. Der Anteil der Schwangerschaften mit befundetem, also konkret vorliegendem Risiko, wie beispielsweise Plazentainsuffizienz, vorzeitigen Wehen oder Gestationsdiabetes, ist im Gegensatz dazu im Laufe der Jahre konstant geblieben *(*r = .006*,* p = .982). Es werden also fortlaufend mehr Schwangerschaften als Risikoschwangerschaft eingestuft, obwohl die tatsächlichen, konkret spezifizierbaren Risiken konstant bleiben. Dies weist auf eine veränderte Risikowahrnehmung und -einschätzung in der Schwangerschaftsvorsorge hin.

Angesichts dieser Zahlen muss davon ausgegangen werden, dass eine Schwangerschaft immer seltener als normaler Bestandteil menschlichen Lebens betrachtet wird, sondern in zunehmendem Maße einen pathologischen Zustand darstellt, der intensiver medizinischer Überwachung und Kontrolle bedarf. Insofern ist es ebenfalls nicht verwunderlich, dass ein Anteil von 27.2% der Schwangeren im Laufe der Schwangerschaft zwischen 13 und 35 Untersuchungen in Anspruch nimmt (BAQ 2001, S.35).

Diese Entwicklung spiegelt sich auch in der Zunahme invasiver Untersuchungen. Als 1970 die Amniozentese entwickelt wurde, verzeichnete man in der BRD 6 Eingriffe dieser Art, 1982 waren es 15 883 und 1993 schließlich 56 594 Amniozentesen und Chorionzottenbiopsien in den alten Bundesländern (Nippert, 1997). Das entspricht einem Anteil von ca. 6.2% der Schwangerschaften. Auf Bayern bezogen stieg während des Zeitraums von 1987 bis 2003 der Anteil an Schwangerschaften, in denen eine Amniozentese (bis zur 22. Schwangerschaftswoche) oder eine Chorionzottenbiopsie durchgeführt wurde, von 3.4% auf 9.3% (siehe Abb. 14). Dies entspricht einer Korrelation zwischen dem Anteil invasiver Untersuchungen und dem Jahr von r = .980 (p = .000), die nach Auspartialisierung des Anteils der über 35-Jährigen immer noch r = .966 (p = .000) beträgt. Auch hier ist also eine stetige Zunahme im Laufe der Jahre zu beobachten, die sich nicht durch das steigende Alter der Schwangeren allein erklären lässt. Allerdings stagniert der Anteil invasiver Untersuchungen seit 2000, bzw. ist sogar leicht rückläufig.

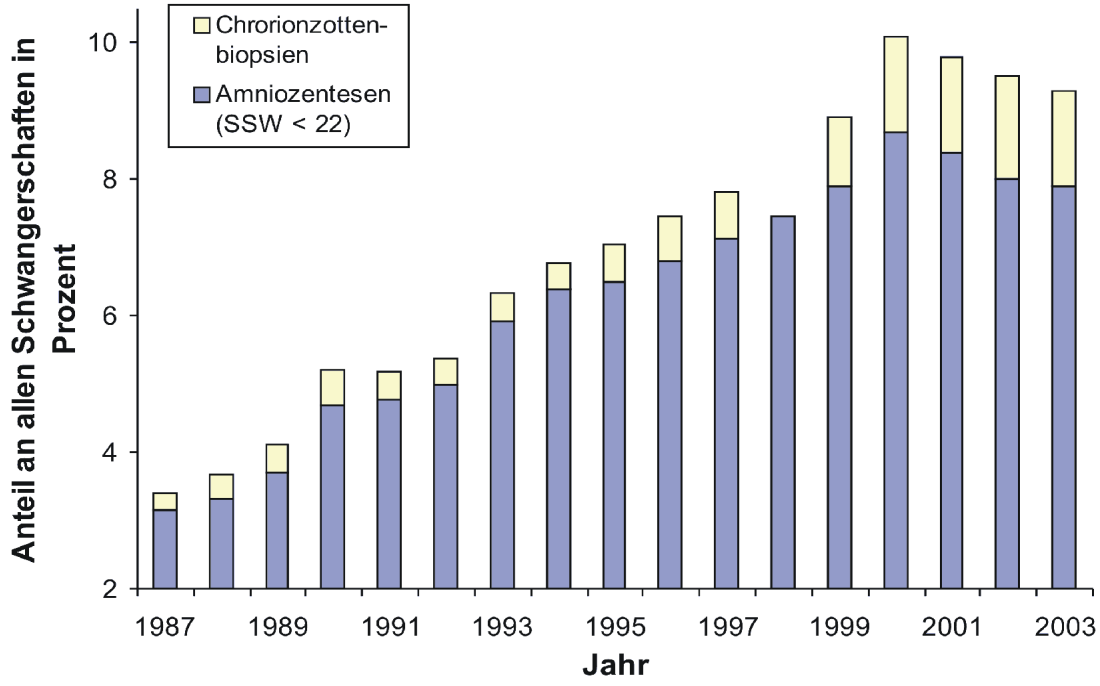

Abbildung 14: Anteil an Schwangerschaften, bei denen eine invasive Untersuchung (Amniozentesen bis zur 22. Schwangerschaftswoche oder Chorionzottenbiopsien) durchgeführt wurde (BAQ, 1988 – 2004, Daten siehe Anhang C).

Ähnliche Entwicklungen gibt es auch in anderen Ländern. Marteau (1991) schätzt den Anteil der schwangeren Frauen in Großbritannien, die einen AFP-Screeningtest vornehmen lassen, auf etwa 90%. Ebenso habe in Großbritannien und den USA die Zahl der Anwendung der Amniozentese dramatisch zugenommen.

Eine denkbare Ursache der hohen Anwendungshäufigkeit von invasiven Untersuchungsinstrumenten liegt in den einschlägigen Gerichtsurteilen, in denen Mediziner zu Unterhaltsleistungen, Schadensersatz und Schmerzensgeld verurteilt wurden, weil sie eine Schädigung beim Fetus nicht erkannt hatten oder von der Durchführung pränataler Untersuchungen abrieten (z. B. BGH 1983, 1993, 2002; siehe auch Kap. 2.2). Neben der rechtlichen Situation sieht Nippert (1997) die Zunahme der invasiven Untersuchungen v. a. in der zunehmenden Verbreitung von Screeninguntersuchungen begründet. Wie in Kapitel 3.1.2 beschrieben, besitzt der Triple-Test, der bis 1999 noch von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt wurde, einen sehr geringen positiven prädiktiven Wert, d. h. ein erhöhtes Risiko für Neuralrohrdefekte oder Spina Bifida wird nicht nur bei betroffenen, sondern auch bei vielen gesunden Feten attestiert. Ein positives Testergebnis führt wiederum häufig zur Durchführung einer Amniozentese zwecks weiterer Abklärung des Befundes. So stagniert die Rate invasiver Untersu-

chungen, seit die Krankenkassen den Triple-Test nicht mehr bezahlen (siehe Abb. 3.5). Neben dem Triple-Test gibt es aber noch eine Reihe weiterer Screening-Untersuchungen, die in den letzten Jahren verstärkt eingesetzt werden, insbesondere die Messung der Nackenfaltendicke im Rahmen des Ersttrimesterscreenings.
Ein weiterer Grund könnte in der Rückgang der Geburtenziffern und der Anzahl an Kindern pro Frau liegen: Je seltener eine Schwangerschaft ist, desto herausragender ist die Bedeutung für die einzelne Frau: Hat eine Frau bereits drei Kinder bekommen und erwartet nun ein Viertes, dann wird sie sehr viel gelassener die neue Schwangerschaft erleben. Bekommt sie hingegen ihr erstes und einziges Kind, ist vermutlich nicht nur die Unsicherheit bei der Schwangeren größer, sondern auch ihre Bereitschaft zur Durchführung einer größeren Zahl an Untersuchungen (vgl. BIB, 2003).

3.6. Der Einfluss pränataler Diagnostik auf die Prävalenz von Kindern mit angeborenen Behinderungen

Zur Klärung der Frage, ob pränatale Untersuchungen tatsächlich zu einer Reduktion der Inzidenz von Kindern mit Behinderung, insbesondere von Kindern mit Down-Syndrom führen, müssen verschiedene Aspekte berücksichtigt werden: Einerseits spielen die Erkennungsraten und Anwendungszahlen pränataler Untersuchungen eine gewichtige Rolle, zum anderen kommt es darauf an, wie viele Frauen nach einem positiven Befund selektiv die Schwangerschaft beenden. Schließlich muss auch berücksichtigt werden, dass geschätzte Steigerungen der Anzahl von Lebendgeburten von Kindern mit Trisomien ein Artefakt der präntaldiagnostischen Untersuchungen sein könnten. Schätzt man die Anzahl der Lebendgeburten auf der Basis von Schwangerschaftsuntersuchungen, dann ergibt sich seit Anfang der 80er Jahre eine stetige Zunahme (z. B., Verloes et al. 2001; de Vigan, Baena, Cariati, Clementi & Stoll, 2001; Stoll, Tenconi & Clementi, 2001; Stoll et al. 2002), die üblicherweise auf das höhere Durchschnittsalter der Schwangeren zurückgeführt wird. Gleichzeitig muss allerdings beachtet werden, dass Untersuchungen während des ersten und zweiten Trimenons den Anteil an Chromosomenanomalien weit überschätzen, da viele Feten mit einer Chromosomenaberration während der Schwangerschaft von alleine absterben. Die Inzidenz lebendgeborener Kinder mit Trisomie 21 ist beispielsweise 54% geringer, als dies Untersuchungen im ersten Trimenon – üblicherweise Chorionzottenbiopsien –

nahe legen (Snijders, Holzgreve, Cuckle & Nicolaides, 1994). Untersuchungen im zweiten Trimenon – also i. d. R. Amniozentesen – überschätzten den Anteil immerhin noch um ca. 18% bis 33% (Halliday et al., 1995; Snijders et al., 1994). Zählt man die Anzahl selektiver Aborte zur Anzahl der tatsächlichen Lebendgeburten dazu, um damit die Zahl der potentiellen Lebendgeburten zu schätzen, so kommt es ebenfalls zu einer systematischen Überschätzung, da ein Abort eine mögliche spätere natürliche Fehlgeburt vorwegnimmt (Ethen & Canfield, 2002).

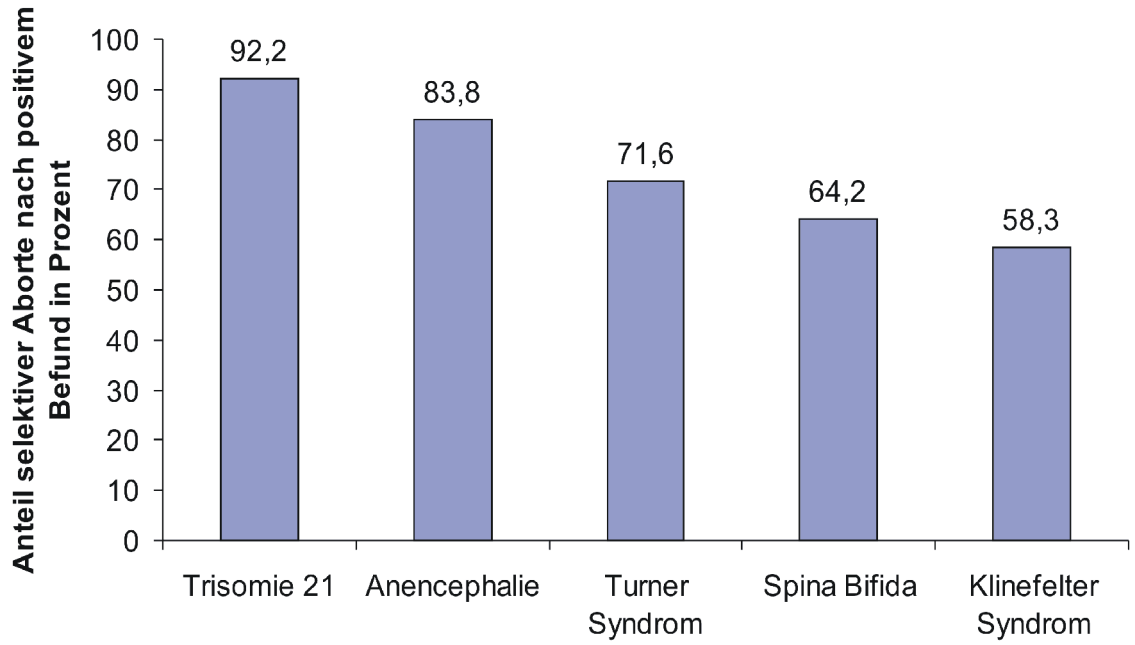

Abbildung 15: Prozentsatz selektiver Aborte in Abhängigkeit von der Diagnose (LKGS = Lippen-Kiefer-Gaumenspalte). Die zwischen 1980 und 2003 erschienenen Studien wurden metaanalytisch ausgewertet. Von allen Chromosomenaberrationen und Neuralrohrdefekten ist Trisomie 21 die Behinderungsform mit dem größten Anteil selektiver Aborte. Mehr als 92% der Frauen beenden in diesem Fall die Schwangerschaft. (Daten siehe Tab. 24, Anhang D; Lenhard, 2003)

Zahlreiche Studien dokumentieren hohe Abortraten nach positivem Befund in einer Pränataluntersuchung (selektiver Abort), jedoch sind die berichteten Fallzahlen angesichts der geringen Prävalenz von Chromosomenaberrationen und Neuralrohrdefekten in den einzelnen Publikationen meist gering. Basierend auf der systematischen Übersicht von Mansfield, Hopfer und Marteau (1999) habe ich unter Hinzunahme der zwischen 1999 und 2003 erschienen Originalstudien die Fallzahlen der seit 1980 in den unterschiedlichen Kulturkreisen erhobenen Untersuchungen metaanalytisch ausgewertet (siehe Abb. 15). Die Abbruchraten für Trisomie 21 betrugen 91.5% und waren im Vergleich zu denen bei Neuralrohrdefekten (Anenzephalie und Spina Bifida)

oder Aberrationen der Geschlechtschromosomen (Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom) am höchsten. Der Anteil fiele wahrscheinlich sogar noch wesentlich höher aus, wenn ein selektiver Abort in der späten Schwangerschaft nicht ethisch bedenklich bzw. in vielen Ländern verboten wäre. Einige Autoren (Daniel et al., 1982; Julian-Reynier et al., 1995; Zlotogora, 2002) berichten von einer selektiven Abortrate von um die 100% im Falle eines frühzeitig gestellten positiven Trisomie 21-Befundes.
Mansfield et al. (1999, S. 811) konnten zwischen 1980 und 1999 keinen Anstieg der Abortraten nach positivem Befund feststellen: „The data in this review suggests that termination rates remained stable over the past 18 years“. Im Gegensatz dazu nahm der Anteil der selektiv abgetriebenen Föten in dieser Metaanalyse insgesamt merklich zu, $\chi^2(2, N = 7120) = 107.1$, $p<0.001$. Während im Zeitraum bis 1980 76.2% der Frauen nach einem positiven Befund eine Abtreibung durchführen ließen, waren es im Zeitraum nach 1989 88.1% (siehe Tab. 2).

Tabelle 2
Abbruchraten nach positivem Befund getrennt nach Zeitraum

Zeitraum	positive Diagnosen	Abbrüche	Anteil
bis 1980	147	112	76.2%
ab 1980 bis1989	652	486	74.5%
ab 1989	6321	5567	88.1%

Allerdings muss hierbei berücksichtigt werden, dass in den letzten Jahren vermehrt Studien zum Abort bei Trisomie 21-Befund veröffentlicht wurden. Bei Trisomie 21 war jedoch die Abortrate bereits in den 70er Jahren sehr hoch (siehe Tab. 24), sodass der Anstieg selektiver Aborte nicht zwangsläufig auf die Änderung des Verhaltens von Schwangeren zurückführbar ist. Im Vergleich dazu verzeichnete allerdings die EUROCAT Working Group (1991) eine deutliche Zunahme der Abortraten bei Föten mit Neurolrohrdefekten im Laufe der 80er Jahre. Dem gegenüber ist wahrscheinlich der Anteil selektiver Schwangerschaftsabbrüche bei Anomalien der Geschlechtschromosomen v. a. in den letzten Jahren zurückgegangen, da heute im Vergleich zu Beginn der 80er Jahre das Klinefelter-Syndrom i. d. R. nicht mehr so negativ bewertet wird (Dr. W. Henn, Insitut für Humangenetik der Universität Homburg, persönliche Mitteilung vom 03.04.2003). Früher ging man davon aus, dass Jungen mit Klinefelter-Syndrom mit hoher Wahrscheinlichkeit später straffällig werden. Diese Ansicht ent-

spricht nicht mehr der heutigen Lehrmeinung. Die einzige Komplikation bei Männern mit Klinefelter-Syndrom ist Unfruchtbarkeit. Aus diesem Grund raten Humangenetiker bei positivem Klinefelter-Syndrom von einem selektiven Abort ab.
Da nach positivem Befund fast alle Föten mit Trisomie 21 abgetrieben werden hängen Veränderungen der Inzidenz im Wesentlichen von den Faktoren mütterlicher Altersanstieg sowie Anwendung und Erkennugsrate pränataler Untersuchungen ab.
Die Auswirkungen des Triple-Tests in Wallonien (Süd-Belgien) wurden von Verloes et al. (2001) untersucht. Der Test wurde von der Forschergruppe in dieser Region zum 01.01.1990 eingeführt und zuvor nicht angewendet. Nach einer Übergangsphase zwischen 1990 und 1992 wurde und wird der Test heute von etwa 66% bis 75% der schwangeren Frauen in Anspruch genommen (Verloes et al., 2001). Die Vergleiche zwischen der Zeit vor (1984 – 1989) und nach (1993 – 1998) der Einführung des Triple-Tests ergeben insgesamt einen Anstieg der geschätzten Inzidenz von Feten mit Trisomie 21 von 1 : 906 in der Zeit vor der Einführung auf 1 : 794 in der Zeit nach der Einführung. Gleichzeitig stieg die Rate pränatal identifizierter Feten mit Trisomie 21 von 14% auf 58% . Da in dieser Region ca. 90% bis 95% der Frauen nach positivem Befund die Schwangerschaft abbrechen, sank die Inzidenz lebend geborener Säuglinge mit Trisomie 21 um 34% von 1 : 1058 auf 1 : 1606.
De Vigan et al. (2001) sowie Stoll et al. (2001) untersuchten die Erkennungsrate von Ultraschalluntersuchungen in 19 bzw. 20 großen gynäkologischen Zentren in unterschiedlichen europäischen Ländern, die für den Zeitraum zwischen 1996 und 1998 etwa 700 000 Schwangerschaften verzeichneten. Aufgrund unterschiedlicher Gesetzeslagen und Richtlinien variieren die Anzahl sonographischer Untersuchungen sehr stark zwischen den verschiedenen Staaten. So sehen beispielsweise Dänemark und die Niederlande keine sonographischen Vorsorgeuntersuchungen vor, wohingegen in Deutschland, Italien, Frankreich und Spanien drei Untersuchungen vorgesehen sind, darunter mindestens eine explizite Prüfung auf Fehlbildungen (Stoll et al., 2001). Der Anteil pränatal identifizierter Feten mit einer Chromosomenanomalie oder sonstigen Fehlbildungen variierte gemäß der Untersuchungspraxis und war in jenen Ländern mit intensivem sonographischen Screening am höchsten. Allerdings kam es weniger auf die absolute Anzahl an Untersuchungen, sondern vielmehr auf die gezielte Suche nach Fehlbildungen an (de Vigan et al., 2001). Das Untersuchungszentrum in Leipzig hatte mit 85.9% die höchste Erkennungsrate im Vergleich aller untersuchten Zentren. Die niedrigsten Erkennungsraten wiesen jene Länder auf, in denen kein systemati-

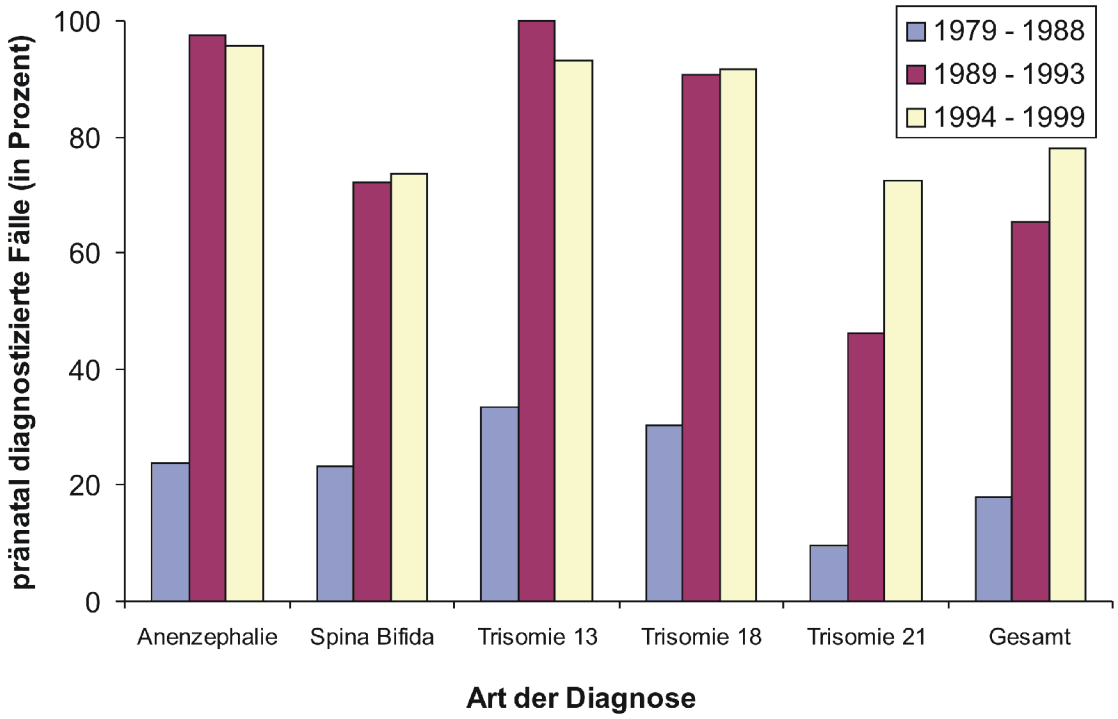

Abbildung 16: Prozentualer Anteil pränatal diagnostizierter Feten mit einer Trisomie 13, 18 oder 21, oder einem Neuralrohrdefekt (nach Stoll et al., 2002). Seit Einführung pränataler Untersuchungen nahm demzufolge der Anteil deutlich zu und betrug im Zeitraum zwischen 1994 und 1999 fast 80%. Stoll et al. (2002) beziehen sich auf die Daten der Geburtskliniken in Straßburg. Die dortige Untersuchungspraxis ist mit dem System in Deutschland weitgehend vergleichbar, wobei eine Schwangerschaft erst ab einem Alter von 38 Jahren als Risikoschwangerschaft eingestuft und routinemäßig eine Amniozentese empfohlen wird.

sches Screening nach Fehlbildungen durchgeführt wird. Hierzu gehören Dänemark und Teile der Niederlande mit einer Erkennungsrate von 24.5 %, Litauen, Kroatien und die Ukraine mit 26.8 %. Die Abbruchrate nach positivem Befund betrug in Deutschland ungeachtet der konkreten Diagnose 38.8%; in Italien war mit 79.9% im europäischen Vergleich die höchste Rate zu verzeichnen (Stoll et al., 2001). Besonders Ende der 80er und Anfang der 90er Jahre nahm bedingt durch die Fortentwicklung der Untersuchungsinstrumente und der gesteigerten Akzeptanz dieser Verfahren der Anteil pränatal identifizierten Feten mit Fehlbildungen stetig zu (Stoll et al., 2002; siehe Abb. 16).

Diese Entwicklung beeinflusst die Anzahl lebendgeborener Kinder mit Down-Syndrom maßgeblich (siehe Abb. 17): Die Kurven für Lebendgeburten und selektive Aborte verlaufen in etwa spiegelbildlich und seit Anfang der 90er Jahre ist deutlich eine Abnahme an Lebendgeburten zu beobachten.

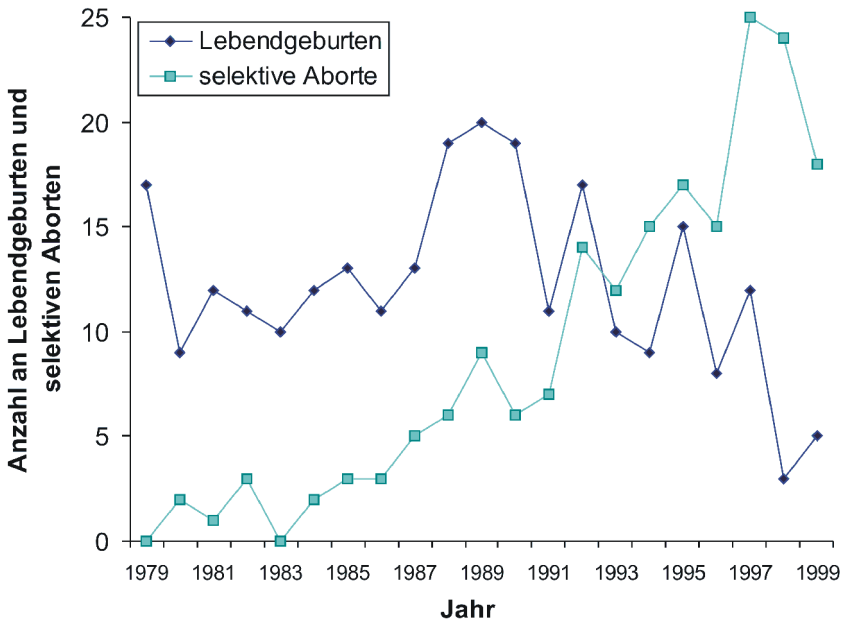

Abbildung 17: selektive Aborte und Lebendgeburten von Kindern mit Trisomie 21 im Zeitraum von 1979 bis 1999 in der Geburtsklinik in Straßburg (nach Stoll et al., 2002).

Binkert, Mutter und Schinzel (2002) berichten für die östliche Hälfte der Schweiz ebenfalls über eine Zunahme der Erkennungsrate, die bei den Frauen im Alter von 40 bis 44 Jahren am stärksten ausfällt. Zwischen 1992 und 1996 betrug die Erkennungsrate bezogen auf alle Schwangeren 45.5%. Der größte Teil der Frauen mit positivem Befund (94.4%) beendeten die Schwangerschaft, 4.0% erfuhren erst nach der 27. Schwangerschaftswoche von der Behinderung und 1.5% entschieden sich bewusst für das Kind. Im Gegensatz zu den Ergebnissen von Stoll et al. (2002) blieb die Anzahl lebendgeborener Kinder mit Trisomie 21 seit 1980 jedoch aufgrund des generell gestiegenen mütterlichen Alters weitgehend konstant. Allerdings lag auch die Erkennungsrate mit 45.5% deutlich niedriger als bei Stoll et al. (2002) mit 72.5 %. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Cornel, Breed, Beekhuis, te Meerman und ten Kate (1993), die auf der Basis einer Schätzung für die Niederlanden sogar die Zunahme der Inzidenz von Down-Syndrom „befürchten“, und deshalb für die konsequente Anwendung und Ausdehnung von Screening-Programmen plädieren.

Da sich die Schwangerschaftsvorsorge in Deutschland und Frankreich stark ähnelt, und Pränataldiagnostik sehr progressiv eingesetzt wird, sollte auch hier die Inzidenz von Kindern mit Down-Syndrom deutlich sinken. Erste Hinweise findet man bereits in der Schülerschaft an den Schulen für Kinder mit geistiger Behinderung. So berichtet

Wilken (2002) von einer Halbierung des Anteils der Kinder mit Down-Syndrom an Sonderschulen seit 1970.
Im Rahmen der Elternbefragung, die dieser Arbeit zugrunde liegt, wurden unter anderem die beteiligten Schulen nach dem Anteil von Kindern mit Down-Syndrom befragt. In Baden-Württemberg, wo sich ca. 1/3 aller Förderschulen für Kinder mit geistiger Behinderung an der Untersuchung beteiligten, betrug dieser Anteil im Jahr 2003 15.3% (440 von 2879 Schülern). Zu Beginn der 70er Jahre berichteten Eggert (1969, zitiert nach Wilken, 2002) und Dittmann (1972, zitiert nach Wilken, 2002) noch von einem Anteil von 25.1% bzw. 21.0% in Baden-Württemberg (siehe Abb. 18).

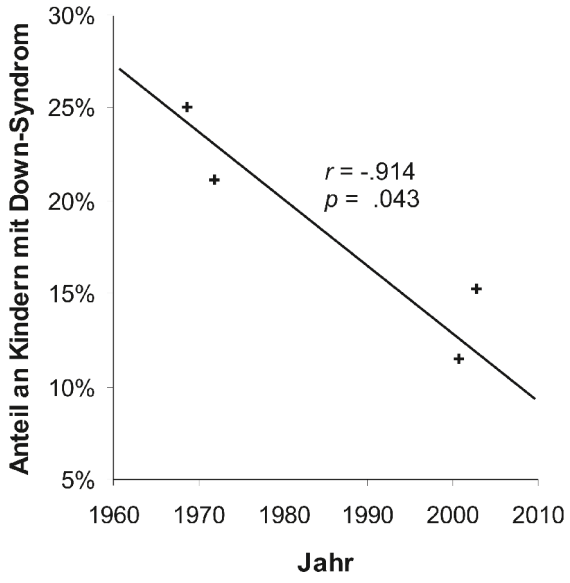

Abbildung 18: Anteil an Schülern mit Down-Syndrom in Baden-Württemberg (Eggert, 1969, zitiert nach Wilken, 2002; Dittmann, 1972, zitiert nach Wilken, 2002; Wilken, 2002; Lenhard, 2003)

Es gibt allerdings diverse Alternativerklärungen. Zum Beispiel könnten Schüler und Schülerinnen mit Down-Syndrom verstärkt integrativ beschult werden und gleichzeitig die Schülerzahlen an Sonderschulen aufgrund der Zunahme von Kindern mit Mehrfachbehinderungen steigen, weil durch Anwendung von Intensivmedizin extreme Frühgeburten am Leben gehalten werden können. In diesem Fall wäre damit eine Abnahme des Anteils an Kindern mit Down-Syndrom zu verzeichnen. So stieg der Anteil der Schülerschaft an Schulen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung an der Gesamtschülerzahl in Deutschland zwischen 1991 und 2000 von 0.35% auf 0.45% (KMK, 2002a, S. 2; KMK, 2002b, S. 28). Der Anteil integriert beschulter Kinder mit Down-Syndrom ist jedoch de facto vernachlässigbar: In allen Integrationsschulen und integrativen Projekten Hessens befanden sich im Schuljahr 2002/03 gerade einmal 25 Schüler und Schülerinnen mit Down-Syndrom (Lenhard, 2003).
Da die stärkste Zunahme der Erkennungsrate in der ersten Hälfte der 90er Jahre stattfand und bereits eine Reihe neuer Screeninginstrumente wie beispielsweise das Ersttrimesterscreening immer häufiger angewandt werden, könnte sich eine Veränderung der Zusammensetzung der Schülerschaft an Sonderschulen vor allem in den

nächsten Jahren zeigen bzw. sollte eine Veränderung bereits jetzt in den niedrigen Jahrgangsstufen deutlich zu merken sein. Gleichzeitig wird das Alter der Mütter von Kindern mit Down-Syndrom fortlaufend sinken, da bei jungen Müttern kein routinemäßiges Screening durchgeführt wird. In der später dargestellten Untersuchung (vgl. Kap. 7) waren 80 % der Mütter bei Geburt des Kindes mit Down-Syndrom jünger als 35 Jahre.

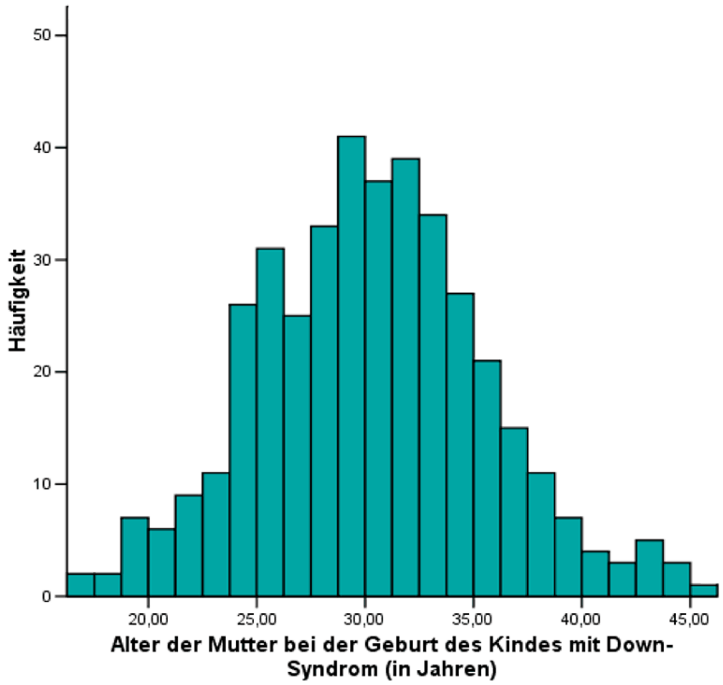

Abbildung 19: Alter der Mutter bei Geburt des Kindes mit Down-Syndrom in der später dargestellten Untersuchung (vgl. Kap. 6 ff.). Die meisten Mütter waren jünger als 35 Jahre. Der Altersdurchschnitt lag bei 30.29 Jahren (*SD* = 5.26; vgl. Kap. 7.2.1). Möglicherweise ist dieser Befund auf das Routine-Screening bei über 35-jährigen Schwangeren zurückzuführen.

Die von Stoll et al. (2002) mit 72.5% angegebene pränatale Erkennungsrate für Trisomie 21 und die Abbruchrate für Feten mit Down-Syndrom von ca. 91.5%, ergeben rein rechnerisch, dass ca. 66% aller ungeborenen Kinder mit Down-Syndrom abgetrieben werden. Die natürliche Inzidenz in Populationen ohne Pränataluntersuchungen und selektiven Abort wird auf etwa 1: 700 (Snijders et al., 1994) beziffert. Diese Zahl stellt nur einen groben Schätzwert dar, da das steigende mütterliche Alter nicht berücksichtigt wird. Auch fehlt die Korrektur der bereits beschriebenen Überschätzung der Anzahl von Lebendgeburten mit Trisomie 21 in Pränataluntersuchungen. Lässt man diese Einschränkungen außer Acht, so sinkt in Ländern wie Deutschland aufgrund der berechneten Abbruchrate die natürliche Inzidenz auf ca. 1 : 2000.

4. Einstellung der Gesellschaft zu Familien mit Kindern mit Behinderung

4.1. Einstellung zu Menschen mit Down-Syndrom im Wandel der Zeit

Nach Cloerkes (1997, S. 77 ff.) gibt es verschiedene Einflussfaktoren, die die Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung beeinflussen. Zu diesen gehören die Art der Behinderung, der sozio-ökonomische Hintergrund und Persönlichkeitsmerkmale des Beurteilers, Kontakt zu Menschen mit Behinderung und kulturelle Einflussfaktoren. Mit Ausnahme der Art der Behinderung beeinflusst keiner dieser Faktoren die Valenz der Einstellungen und das Verhalten eindeutig in eine Richtung. So kann beispielsweise Kontakt zu Menschen mit Behinderung im Idealfall zu einer Verbesserung der Einstellung führen, er kann aber auch eine Intensivierung der Vorurteile und Stereotype zur Folge haben. In Bezug auf die Art der Behinderung gibt es diese Ambivalenz hingegen nicht. Hier gilt generell, dass die „... Abweichungen im geistigen oder psychischen Bereich ... deutlich ungünstiger bewertet [werden] als solche im körperlichen Bereich“ (Cloerkes, 1997, S. 77).

Typische Reaktionsformen gegenüber Menschen mit Behinderung sind nach Cloerkes (1997, S. 79) Anstarren und Ansprechen, diskriminierende Äußerungen, Witze, Spott und Hänseleien, Aggressivität und Vernichtungstendenzen. Solche Handlungen und Einstellungen betreffen jedoch nicht nur den einzelnen Menschen mit Behinderung, sondern wirken sich zwangsläufig auch auf deren Familien aus. Dies gilt insbesondere dann, wenn die soziale oder sogar räumliche Segregierung von Menschen mit geistiger Behinderung gefordert wird. Sofern einer solchen Forderung Folge geleistet wird, können sich die betroffenen Familien entweder zusammen mit dem behinderten Familienmitglied isolieren, oder sie geben das Familienmitglied in institutionelle Betreuung. In einer repräsentativen Befragung an 1000 Personen erhielt Bracken (1981, S. 80; vgl. Tab. 3) folgendes Meinungsbild:

Tabelle 3

Ansichten zur Unterbringung von Kindern mit Behinderung (nach Bracken, 1981, S. 80)

Aussage	Anteil Zustimmung in%
Es würde mich mehr oder weniger stören, wenn ein geistig behindertes Kind in meiner Nachbarschaft wohnte und ich ihm täglich begegnete.	38.1%
Ich wäre dagegen, dass in meiner unmittelbaren Nachbarschaft ein Heim für geistig behinderte Kinder gebaut würde.	50.0%
Es ist für ein geistig behindertes Kind besser, in einem Heim aufzuwachsen.	66.4%
Alle geistig behinderten Kinder sollten in Anstalten zusammengefasst werden.	43.5%
Diese Anstalten sollten mehr in entlegenen, abgeschiedenen Orten (Land) gebaut werden.	78.2%

Zum einen liegt diese Untersuchung mittlerweile ca. 25 Jahre zurück. Zum anderen stellt sie – wie die meisten anderen Umfragen auch – lediglich eine Momentaufnahme der gesellschaftlichen Ansichten über Menschen mit Behinderung dar und erlaubt deshalb keine Rückschlüsse auf die Veränderung von Einstellungen. Allerdings zeigt sie, dass vor der flächendeckenden Einführung pränataler Untersuchungen eine sehr negative Haltung gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung vorherrschte. Wenn man die Frage untersuchen möchte, ob die Ausweitung pränataler Untersuchungen zu verstärkter Ausgrenzung führt, muss dieses Faktum berücksichtigt werden.

Meines Wissens existiert nur eine einzige Einstellungsuntersuchung zum Bild von Menschen mit Behinderung in der BRD, die mehrfach wiederholt wurde und Veränderungen der Einstellung abbildet: Im Auftrag von Herrn Prof. Dr. em. Lenzen, dem ehemaligen Direktor des Heilpädagogischen Instituts der Universität Köln, führte EMNID zuerst 1969 und dann in veränderter Form 1983 und 2000 eine „Mehrthemen-Umfrage bei einem repräsentativen Querschnitt der erwachsenen Bevölkerung des Bundesgebietes“ durch (EMNID 1969, S. I; vgl. van den Daele, 2003). Die Daten wurden jedoch nur in Teilen publiziert, sodass sie in der Fachwelt weitgehend unbeachtet blieben.

In den Umfragen wurden persönliche Bekanntheit und Beziehungen zu Kindern mit Behinderung, die Kenntnis der Begriffe Mongolismus[14], Down-Syndrom, Trisomie 21

[14]Da die erste der EMNID-Umfragen auf das Jahr 1969 zurückgeht, entspricht die verwendete Terminologie in einigen Teilen nicht den heutigen Gepflogenheiten. So wurden damals einzelne vorurteilsbehaftete Termini wie „mongoloid“, „schwachsinnig“ etc. benutzt, die aus heutiger Sicht eine Beleidigung darstellen. Die Begrifflichkeiten wurden in dieser Arbeit jedoch aus den einzelnen EMNID-Umfragen übernommen, um die Originalarbeiten nicht zu verfälschen.

sowie der allgemeine Kenntnisstand und Verhaltenstendenzen gegenüber den verschiedenen Formen körperlicher und geistiger Behinderung ermittelt. Einschränkend muss angemerkt werden, dass in der ersten Meinungserhebung den Teilnehmern zunächst eine „zum Teil 'schockierende' Bildvorlage mit der Abbildung von mongoloiden Kindern“ (EMNID, 1969, S. V) vorgelegt wurde, bevor zur eigentlichen Befragung übergegangen wurde. Die Vorlage bestand aus einem DIN A4-Blatt mit sechs Portrait-Aufnahmen von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom. Leider fehlen in den Berichten zu den Untersuchungen von 1983 und 2000 Angaben über verwendetes Bildmaterial. Wahrscheinlich wurden auch 1983 und 2000 Bilder vorgelegt, die die Befragten bewerten mussten. Es ist allerdings nicht klar, ob es sich um die gleichen Bilder handelte. Auch wurde die Terminologie z. T. geändert. Während in den Untersuchungen von 1969 und 1983 durchgängig von „mongoloiden Kindern“ die Rede gewesen war (EMNID 1969, 1983), wurde in der Untersuchung von 2000 von „Menschen, die an Trisomie 21 leiden“ gesprochen.
Eingedenk dieser Einschränkungen zeigen die Befragungen eine Verbesserung des Wissens über und der Einstellung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom in den letzten 30 Jahren. 1969 wurden Menschen mit Down-Syndrom am häufigsten (34% freie Äußerungen) als „geistesgestört“, „blöde“, „geisteskrank“ oder „schwachsinnig“ beschrieben, 1983 betrug dieser Anteil immer noch 30%. In der Untersuchung von 2000 nannten dagegen – sicher auch aufgrund des Wandels der Begrifflichkeit in den Fachdisziplinen Psychologie, Medizin und Sonderpädagogik – nur noch 2% der Befragten den Begriff „Schwachsinn“ und nur noch 4% bezeichneten Menschen mit Down-Syndrom als „geistig zurückgeblieben“. 51% der Befragten verwendete den neutraleren Begriff „behinderte Menschen“ („geistige Behinderung“, „Behinderung“, „körperliche Behinderung“). Während 1969 noch 49% angaben, nichts von „Mongolismus“ gehört zu haben, betrug dieser Anteil 1983 nur noch 6% und im Jahr 2000 9%. Der Prozentsatz der Befragten, der das Down-Syndrom korrekt auf einen Gendefekt („Erbschaden“) oder einen Chromosomenfehler zurückführte, nahm von 3% im Jahr 1969 auf 14% im Jahr 1983 und 18% im Jahr 2000 zu. Zu beachten ist allerdings, dass trotz der Zunahme des Wissens immer noch mehr als 80% der Bevölkerung im Jahr 2000 die Ursache des Down-Syndroms nicht kannten! Wenn sich die Aufklärung der Bevölkerung in dieser Geschwindigkeit fortsetzt, dauert es also statistisch gesehen noch ca. 160 Jahre, bis jedem die Ursache des Down-Syndroms bekannt ist.

Weiterhin wurde gefragt, ob der bzw. die Befragte ein Kind mit Down-Syndrom persönlich kenne (siehe Tab. 4). 2000 gaben erstaunlicherweise 39% an, ein Kind mit Down-Syndrom persönlich zu kennen! Allerdings ist es meines Erachtens wahrscheinlich, dass hier ein großer Anteil der Befragten Menschen mit Down-Syndrom mit der größeren Personengruppe von Menschen mit einer geistigen Behinderung verwechselt hat.

Tabelle 4

Antworten auf die Frage: „Ist Ihnen persönlich ein Kind bekannt, das körperlich oder geistig behindert ist?“

Antwortalternative	**1969 (in%)**	**1983 (in%)**	**2000 (in%)**
Ja, körperlich behindert	24	23	
Ja, geistig behindert	25	21	
mongoloides Kind (EMNID, 2000: „Mensch mit Trisomie 21“)	6	15	39
Nein, nicht bekannt	52	54	60
keine Angabe	3	1	1
Stichprobenumfang	2000	2047	964

Anmerkung: In der Untersuchung von 2000 bezog sich die Frage ausschließlich auf Menschen mit Trisomie 21 und die Antwortalternativen umfassten „ja“, „nein“ und „keine Angabe“.

Trotz dieser insgesamt erfreulichen Entwicklung wurden Menschen mit Down-Syndrom in der Untersuchung von 2000 immer noch vorwiegend bemitleidet. In dieser Hinsicht hat sich die Einstellung seit 1969 nicht wesentlich verändert. Zu den häufigsten Nennungen an Eigenschaften zählten auch im Jahr 2000 Begriffe wie „hilfsbedürftig“, „unbeholfen“ und „bedauernswert“. Tabelle 5 zeigt eine Reihe von Eigenschaftszuschreibungen aus den drei EMNID-Untersuchungen in Abhängigkeit vom Befragungsjahr (sortiert nach der häufigsten Nennung im Jahr 2000):

Tabelle 5

Eigenschaftszuschreibungen zu einem Kind mit Down-Syndrom

	1969 (in%)	**1983 (in%)**	**2000 (in%)**
hilfsbedürftig	62	61	59
liebesbedürftig	43	50	52
unbeholfen	54	61	50
gutmütig	10	27	42

	1969 (in%)	1983 (in%)	2000 (in%)
bedauernswert	59	49	40
liebenswert	10	16	40
gutwillig	9	28	37
mitleidsbedürftig	47	37	34
tollpatschig	30	46	30
bildungsfähig	12	18	26
beschränkt	29	31	24
missgestaltet	34	35	20
ausdrucksarm	40	42	20
hoffnungslos	14	15	14
schulunfähig	34	26	13
primitiv	29	25	13
(voll)idiotisch	10	11	6
unbrauchbar	12	9	3
gefährlich	3	4	3
abstoßend	9	9	2
tierähnlich	5	5	1
menschlich [a]	-	-	1
überflüssig	4	4	1

Anmerkung: Bei den Adjektiven handelt es sich nicht um freie Äußerungen. Die Befragten mussten angeben, ob das jeweilige Adjektiv auf Menschen mit Down-Syndrom zutrifft oder nicht. Angegeben ist der Prozentsatz an Zustimmung für jedes einzelne Adjektiv. Die Eigenschaften sind nach der häufigsten Nennung in EMNID (2000) sortiert.

[a] Diese Eigenschaft lag 1969 und 1983 nicht zur Bewertung vor

Während 1969 nur etwa 10% der Befragten Menschen mit Down-Syndrom als „gutmütig“, „gutwillig“ und „liebenswert“ bezeichneten, betrug diese Zahl im Jahr 2000 etwa 40%. Bezüglich dieser drei Eigenschaftszuschreibungen traten in den EMNID-Umfragen also die bedeutendsten Einstellungsänderungen zu Tage, da sich die Rangreihe der Adjektive ansonsten kaum geändert hat. Entfernt man diese drei Adjektive aus der Liste, dann betragen die Rangkorrelationen zwischen den Befragungszeitpunkten um die $r = .9$ ($r_{1969;\,1983} = .953$; $r_{1969;\,2000} = .878$; $r_{1983;\,2000} = .934$).

Es muss angenommen werden, dass in Bezug auf positive Eigenschaftszuschreibungen soziale Erwünschtheit die Antworten beeinflusst hat. Außerdem muss sich eine positive Bewertung keineswegs zwangsläufig in positivem Verhalten niederschlagen. Dennoch stimmen die Befragungsergebnisse hoffnungsvoll, weil negative Zuschreibungen wie „überflüssig“, „tierähnlich“, „gefährlich“ etc. nur noch selten gemacht wer-

den, die Zahl positiver Attributionen dagegen im Laufe der letzten 35 Jahre kontinuierlich anstiegen. Andererseits betrug der Anteil der Befragten, der Menschen mit Down-Syndrom Bildungsfähigkeit zusprach, in der Umfrage 2000 weiterhin nur 26% (13% gaben an, dass Menschen mit Down-Syndrom schulunfähig seien). Eine weitere Verbesserung zeigt sich in der Bewertung der Schwere der Behinderung bei Menschen mit Down-Syndrom. Leider wurden diese Daten in der Untersuchung von 2000 nicht erhoben. 1983 hatte sich die durchschnittliche Einstufung der Schwere der Behinderung von 7.06 auf 6.24 gebessert (Einschätzung der Schwere der Behinderung von Kindern mit Down-Syndrom auf einer Skala von 1 = "völlig normales, intelligentes Kind" bis 10 = "völlig idiotisches Kind").

In Hinblick auf die Eigenschaftszuschreibungen lässt sich folglich konstatieren, dass sich das Image von Menschen mit Down-Syndrom deutlich verbessert hat, auch wenn noch ein weiter Weg zu gehen ist. Es finden sich immer mehr positive und immer weniger negative Zuschreibungen. Andererseits werden Menschen mit Down-Syndrom nach wie vor überwiegend als hilflos wahrgenommen, und die Rangreihe der Eigenschaftszuschreibungen ist im Wesentlichen über die letzten 35 Jahre stabil geblieben.

Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass heute generell eine behindertenfeindliche Grundstimmung in der Bevölkerung vorherrscht, auch wenn dies sehr häufig in der sonderpädagogischen Fachliteratur in undifferenzierten Form postuliert wird (siehe Diskussion bei Wocken, 2000; van den Daele, 2003). Anders als bei der weiter oben erwähnten Untersuchung von Bracken (1981, S. 80), in der 38.1% der Befragten angaben, sich durch ein Kind mit geistiger Behinderung in der Nachbarschaft gestört zu fühlen, hatten bei Wocken (2000)[15] 95% der Befragten damit keinerlei Probleme. 83% gaben an, sich im Urlaub durch eine Gruppe von Menschen mit geistiger Behinderung im gleichen Hotel nicht gestört zu fühlen und 82% hätten nichts dagegen, das eigene nicht-behinderte Kind auf eine integrative Schule zu schicken. Der Frage „Finden Sie es in Ordnung, dass Geistig- oder Körperbehinderte eigene Kinder haben dürfen?“ stimmten hingegen nur ca. 45% zu, und 60% gaben an, dass es besser wäre, ein Kind, das mit schwerer Behinderung geboren wird, sterben zu lassen. Wocken (2000) folgert aus diesen Ergebnissen, dass „der Zeitgeist“ weder behindertenfreundlich noch -feindlich sei, sondern zwiespältig: „Das Untersuchungsergebnis lässt sich plakativ so pointieren: Behinderte akzeptieren? Ja! Behinderte

[15]Bei der Befragung handelte es sich um eine „Blitzumfrage“ von Studenten in der Hamburger Innenstadt im Rahmen eines Projektseminars. Insgesamt wurden 943 Interviews durchgeführt (Wocken, 2000).

produzieren? Nein! Dieses Doppelgesicht macht die Ambivalenz des Zeitgeistes aus“ (Wocken, 2000, S. 303).

4.2. Schwangerschaftsabbruch bei Fehlbildung des Fetus

Die Frage, ob Pränataldiagnostik und selektiver Abort negativen Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung Vorschub leisten, ist bzw. war nicht nur in Deutschland Gegenstand kontroverser Debatten. Es artikulierten sich beispielsweise auch in Schweden Menschen mit Behinderung mit der Befürchtung, Pränataldiagnostik könne insbesondere die Toleranz gegenüber leichten Behinderungsformen verringern, so Sjögren & Uddenberg (1987). Sie befragten 56 Frauen, die kurz vor einer Amniozentese oder einer Chorionzottenbiopsie standen, sowie 21 Ehemänner dieser Frauen bezüglich ihrer Ansichten über Kinder mit Behinderung und der möglichen gesellschaftlichen Folgen der Pränataldiagnostik. Die überwiegende Mehrheit der befragten Frauen und Männer hatte ein düsteres Bild vom Zusammenleben mit einem Kind mit Down-Syndrom. Gleichzeitig gaben 45% an, dass die gesellschaftliche Einstellung gegenüber Kindern mit Down-Syndrom durch die Entwicklungen auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik sicher oder wahrscheinlich negativer werden würde. Ebenfalls 45% waren der Meinung, hierdurch würde sozialer Druck für Frauen entstehen, nicht-behinderte Kinder zur Welt zu bringen.
In einer Umfrage von Nippert (1992, zitiert nach Nippert & Horst, 1994, Tab. 46) stimmten 55.7% (*N* = 1157) der befragten Schwangeren der Aussage zu, dass Eltern aufgrund vorgeburtlicher Untersuchungen immer höhere Ansprüche an die Gesundheit ihrer künftigen Kinder stellen würden und immer weniger bereit wären, Kinder mit genetisch bedingten Erkrankungen oder Fehlbildungen zu akzeptieren. Ebenso stimmten $^2/_3$ der Frauen der Aussage zu, dass genetisch „fit“ zu sein genauso erstrebenswert sei, wie körperlich und geistig „fit“ zu sein.
Dieser potenzielle soziale Druck sollte sich u. a. in der Bereitschaft zur Abtreibung widerspiegeln. Van den Daele (2003, S. 6 ff.) fasste zwei Einstellungsuntersuchungen von Wertz et al. (2002, zitiert nach van den Daele, 2003) und Nippert (1994, zitiert nach Nippert, 1997) zusammen. Demnach hat sich keine systematische Veränderung der Abtreibungsbereitschaft schwangerer Frauen im Laufe der letzten 10 Jahre ergeben (siehe Tab. 6). Da es sich dabei um die Daten verschiedener Studien handelt, sind diese aufgrund von Unterschieden in der Stichprobenzusammensetzung und

Methodik sicher nur bedingt vergleichbar. Es fällt jedoch auf, dass geistige Behinderungen und Erkrankungen als besonders bedrohlich empfunden werden. Dies gilt auch dann, wenn die Krankheit, wie bei Chorea Huntington, erst im Erwachsenenalter oder, wie bei Alzheimer, erst im hohen Alter ausbricht.
Auch ist die von den Frauen angegebene Bereitschaft zur Abtreibung bei Trisomie 21 in beiden Untersuchungen etwa gleich hoch. Dagegen nahm die Bereitschaft zum Abbruch bei Spina Bifida, cystischer Fibrose und Klinefelter-Syndrom zwischen 1994 und 2002 scheinbar zu. Demgegenüber gaben bei Chorea Huntington, Prädisposition für Alzheimer, Turner-Syndrom, Prädisposition für Adipositas und Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte 2002 weniger Frauen an, in diesem Fall die Schwangerschaft zu beenden (van den Daele, 2003).

Tabelle 6

Bereitschaft von Schwangeren zum Abbruch einer Schwangerschaft und tatsächliche Abortrate in Abhängigkeit vom Befund

Behinderungsform	**Schwangere**		**tatsächliche Abortrate**
	1992 – 1994[(a)]	**2002**[(b)]	[(c)]
Trisomie 21	68.8	69.0	91.9
Spina Bifida	43.6	81.0	73.5
Anenzephalie	90.1		76.9
Klinefelter-Syndrom	13.8	33.0	46.2
Turner-Syndrom	14.8	9.0	
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	13.4	5.0	44.0

Anmerkung:

(a) Nippert, 1994 zitiert nach Nippert, 1997.

(b) Wertz et al., 2002, zitiert nach van den Daele, 2003.

(c) Lenhard, 2003; Metanalyse für den Zeitraum 1980 bis 2003; siehe auch Kapitel 3.6.

Addiert man zum Anteil der Frauen, die nach eigenen Angaben sicher abtreiben würden, noch jene hinzu, die eine Möglichkeit zum Schwangerschaftsabbruch befürworten, dann spricht sich für jede der in den angegebenen Studien untersuchten Behinderungsformen mit Ausnahme der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte die Mehrheit für einen Abbruch aus. Es muss folglich davon ausgegangen werden, dass eugenische Einstellungen unter Schwangeren und vermutlich allgemein in der Bevölkerung sehr

stark verbreitet sind. Besonders erstaunt das Ergebnis von Nippert (1997), dass 18.4% aller Frauen bei einer genetisch bedingten Neigung des Kindes zu Übergewicht die Schwangerschaft beenden würden. Weitere 38.5% gaben an, in diesem Fall selbst die Schwangerschaft nicht beenden zu wollen, aber Verständnis für eine solche Entscheidung zu haben. Es existiert somit eine Bevölkerungsmehrheit, die einen Abbruch bereits wegen der drohenden Gefahr, das gesellschaftlich geprägte Schlankheitsideal nicht zu erreichen, für legitim hält. Sollte das Verfahren zur Extraktion fetaler Zellen aus mütterlichem Blut mit anschließender genetischer Analyse tatsächlich erfolgreich bis zur Marktreife entwickelt werden (siehe Kap. 3.3.1), werden mit Sicherheit schwierige und vom ethischen Standpunkt aus fragwürdige Grenzziehungen erforderlich: Welche Behinderungsformen sind hinreichend gravierend, dass man Frauen die Möglichkeit zum Schwangerschaftsabbruch einräumt? Ist beispielsweise bereits ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Lese-Rechtschreibstörung ein legitimer Abtreibungsgrund?

Die Aussagen nicht betroffener Frauen für oder gegen selektiven Abbruch bei Fehlbildung des Kindes haben allerdings nur begrenzte Aussagekraft. Vergleicht man die in Deutschland gewonnenen Daten über die potenzielle Bereitschaft zum Schwangerschaftsabbruch mit den in der Metaanalyse aus Kapitel 3.6 (Lenhard, 2003) kumulierten tatsächlichen Abbruchraten, so fällt auf, dass die tatsächlichen Abbruchraten in der Regel höher liegen. Deutlich wird dies am Beispiel der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte: Während nur 13.4% (1994) bzw. 5% (2002) angaben, bei einer solchen Diagnosestellung die Schwangerschaft zu beenden, liegt die tatsächliche Abortrate bei etwa 44%. Bei einem Down-Syndrom-Befund geben $^2/_3$ der Frauen an abtreiben zu wollen, tatsächlich sind es hingegen über 90%. Ähnlich deutlich ist der Unterschied bei Aberrationen der Geschlechtschromosomen. Einstellung und Verhalten dissoziieren also sehr stark, wenn es um den selektiven Abort eines Fetus mit Behinderung geht. Eine Ausnahme bildet lediglich die Anenzephalie, da das Kind in jedem Fall innerhalb der ersten Tage nach der Geburt stirbt und die schwangere Frau sich nicht gegen das Leben mit einem Kind mit Behinderung entscheiden muss.

Seit 1980 nahm die Abtreibungsrate nach positivem Befund signifikant zu oder stagnierte bei Trisomie 21 auf sehr hohem Niveau. Auch bei leichteren Behinderungsformen ist im Allgemeinen eine hohe Abtreibungsrate zu beobachten (siehe Kap. 3.6; Lenhard, 2003).

4.3. Gesellschaftliche Wertung einer Entscheidung für ein Kind mit Behinderung

> We have to take away from humans in the long run their reproductive autonomy as the only way to guarantee the advancement of mankind. (Crick, 1963, zitiert nach Wolbring, 2001, S. 109)

Eugenische Ideen gibt es bereits seit langer Zeit und sie sind mit dem Untergang des Nationalsozialismus leider nicht verschwunden. Sir Francis Crick, Nobelpreisträger und Mitentdecker des Aufbaus der DNA-Doppelhelix, äußert beispielsweise im oben genannten Zitat Sympathien für die Entmündigung der Frau und der Züchtung von Menschen, um die Weiterentwicklung der Menschheit zu gewährleisten. Im Leitfaden „Molekulare Medizin und genetische Beratung“ der „Stiftung für das behinderte Kind“ findet sich die Mitschrift eines 1970 gehaltenen Vortrages von Lionel Sharpels Penrose, einem englischen Arzt, der bedeutende Beiträge zur Erforschung der Ursache des Down-Syndrom geleistet hat. Penrose vertritt darin die Ansicht, dass der „Gedanke der Verhütung der Geburt von Erbkranken durch Beratung und Empfängnisverhütung oder sogar Ausmerzung ... einfach und unmittelbar einleuchtend“ sei (Penrose, 1999, S. 80), auch wenn er an anderer Stelle auf die technische Undurchführbarkeit hinweist und positive Aspekte einer genetisch vielfältigen Gesellschaft betont. Hingegen findet sich keine Aussage dazu, dass ein Mensch ungeachtet einer etwaigen Behinderung über unveräußerliche Menschenrechte verfügt und sich deshalb solche Gedanken verbieten. Noch deutlicher vertritt Nachtsheim (1963) im Bundesgesundheitsblatt eugenisches Gedankengut, wenn er im Artikel mit der programmatischen Überschrift „Unsere Pflicht zur praktischen Eugenik“ die moralische Pflicht jedes Einzelnen zur „Aufhaltung der genetischen Degeneration der Menschheit“ einfordert:

> Das eugenische Verantwortungsbewußtsein für die Nachkommen muß als neuer, ethisch-religiöser Grundsatz in das Volksgewissen eingefügt werden ... Dem Leben nicht oder nur zu wenig angepaßte merzte die Natur aus, krankhafte Erbanlagen, die die Lebensfähigkeit wesentlich beeinträchtigten, hatten nicht die Möglichkeit, sich zu vermehren. Diese natürliche Selektion ist indessen in unserem Jahrhundert in hohem Maße in Wegfall gekommen, an ihre Stelle ist eine künstliche Kontraselektion getreten. Dank der großen therapeutischen Fortschritte der Medizin bleiben heute viele Träger von Erbkrankheiten am Leben, kommen ins fortpflanzungsfähige Alter und können so ihr krankes Erbgut an Nachkommen weitergeben. (Nachtsheim, 1963, S. 277 f., vgl. Wohlfahrt, 2002, S. 8 f.)

Solche menschenverachtenden sozialdarwinistischen Ansichten haben offensichtlich das Dritte Reich überlebt und wurden bis weit in die 60er Jahre offen diskutiert. Vermutlich würde aber kein ernst zu nehmender Wissenschaftler oder Politiker heute noch offen eugenische Ideen vertreten. Die in jüngerer Zeit dominierenden Ansichten fokussieren eher auf Kosten-Nutzen-Abwägungen zum Lebensrecht von Menschen mit Behinderung. So kommt z. B. Freiherr von Stackelberg in seiner 1981 mit dem Bundesökonomiepreis (!) ausgezeichneten Dissertation zu dem Schluss, dass eine konsequente Ausweitung genetischer Beratung und pränataler Untersuchungen deutlich weniger Kosten verursacht, als die anfallenden Aufwendungen für Pflege, Unterhalt und Rehabilitation von Menschen mit Behinderung (Stackelberg, 1981). Ein „ökonomischer Nutzen“ lässt sich daraus jedoch nur unter der impliziten Annahme ableiten, dass alle Feten mit diagnostizierter aber nicht behandelbarer Behinderung abgetrieben werden! Ähnlich wie von Stackelberg argumentierten 1979 auch Passarge und Rüdiger, wofür sie mit dem Hufeland-Preis ausgezeichnet wurden. Passarge war übrigens bis 1992 Präsident der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik.
Diese beiden Publikationen liegen bereits einige Zeit zurück. Der Ansatz, die Kosten der Diagnostik und die Aufwendungen für Menschen v. a. mit Down-Syndrom zu vergleichen, ist aber keineswegs aus der Mode gekommen, sondern scheint eher beliebter zu werden. So verzeichnet die Literaturdatenbank MedLINE allein für den Zeitraum von 1990 bis 2003 unter dem Suchbegriff „Down-Syndrome-Economics“ 15 Kosten-Nutzen-Analysen (Datum der Recherche: 07.11.2003). Petrou, Henderson, Roberts und Martin (2000) berichten von insgesamt 566 Studien, die in jüngerer Zeit erschienen sind und die den ökonomischen „Nutzen“ der Anwendung verschiedener pränataldiagnostischer Verfahren und des selektiven Fetozids in Bezug auf unterschiedliche Behinderungsformen analysieren. Neben der prinzipiellen Bedenken bezüglich solcher Aufrechnungen erschreckt insbesondere auch die schlechte methodische Qualität einer Vielzahl dieser Studien (vgl. Petrou et al., 2000). Es besteht erheblicher Ermessensspielraum in der Frage, wie die erhöhten Kosten eines Kindes mit Behinderung (z. B. mit Down-Syndrom) im Vergleich zu einem Kind ohne Behinderung festgesetzt werden, und nicht selten wird das Einsparpotenzial gravierend überschätzt, da die Kosten für Kinder ohne Behinderung überhaupt nicht berücksichtigt werden:

> Manche Kalküle erstrecken sich über die erhöhten Behandlungs- und Betreuungskosten hinaus auf Annahmen über den Verdienstausfall der betroffenen Eltern und ihren

> Verlust an Lebensqualität. Über die Bewertung dieser Faktoren kann nicht nur trefflich gestritten werden, ihre Kalkülisierung enthält oft die unausgesprochene Grundannahme, daß ‚normale' Kinder als kostenneutral zu betrachten sind, und ignoriert weitgehend die Tatsache, daß auch diese Kinder – wenigstens zu einem gewissen Prozentsatz – zu familiären Problemen beitragen können, erhöhter Fürsorge bedürfen, institutionelle Maßnahmen erfordern und gesellschaftliche Kosten verursachen. Die ethischen Werturteile der vorgefundenen Screening-Ratios liegen daher zum beträchtlichen Teil in den verdeckten Werturteilen einer von Beliebigkeit durchdrungenen, aber dennoch mit Objektivitätsansprüchen ausgestatteten Methodik. (Feuerstein, Kollek & Kuhlmann, 2000)

Folgt man der Denkweise, die ein Kind mit Down-Syndrom als Schaden betrachtet, so erscheint die Nicht-Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und die Bereitschaft zum Austragen eines Fetus mit Fehlbildungen als verwerflich und unsozial. Schließlich wird dieser Argumentation zufolge der Gesellschaft eine Last aufgebürdet, die eigentlich vermeidbar gewesen wäre. In der logischen Konsequenz hieße dies, dass Frauen bzw. Familien, die sich für das Austragen eines Kindes mit einer pränatal diagnostizierbaren Behinderung entscheiden, nicht nur keine besondere Unterstützung verdienen würden, sondern darüber hinaus gezwungen werden sollten, sämtliche Ausgaben für das Kind selbst zu tragen. Schließlich sind z. B. Menschen mit Down-Syndrom nur selten in der Lage produktiv zum Bruttosozialprodukt beizutragen. Besonders erschreckend an solchen Argumentationslinien ist die Tatsache, dass Kinder mit Behinderung dabei zum reinen Kostenfaktor degradiert werden. Da auch nicht-behinderte Kinder für die Familien gemäß der OECD ein Armutsrisiko darstellen (vgl. Kamerman, Neuman, Waldfogel & Brooks-Gunn, 2003), fiele die Bilanz wahrscheinlich für die meisten Kinder negativ aus, ob behindert oder nicht. Würde man die Eltern nicht-behinderter Kinder nach dem „Wert" ihres Nachwuchses befragen, so erhielte man wohl selten eine Einnahmen-Ausgaben-Bilanz in Euro und Cent. Vielmehr würde die Wertschätzung für das Kind wahrscheinlich anhand der emotionalen Verbundenheit mit dem Kind beurteilt werden. Diese Verbundenheit wächst mit dem Ausmaß zusammen erlebter Freude, häufig aber auch mit dem Ausmaß gemeinsam durchlebter Sorgen. Dass letzteres bei Familien, in denen ein Kind mit Behinderung aufwächst, häufig überdurchschnittlich stark ausgeprägt ist, bestätigen die betroffenen Eltern (vgl. Kap. 8.2). In einer Elternbefragung (vgl. Kap. 6 ff.) konnte ich mich jedoch auch davon überzeugen, dass Kinder mit Down-Syndrom sehr oft einen reich-

haltigen Quell an Freude für die Familie darstellen und die Eltern durch sie eine ganz neue Lebenshaltung gewinnen können:

> Für unsere Familie ist unser Sohn eine absolute Bereicherung, der viel Lebensfreude und Frohsinn einbringt und mit seiner klaren direkten Ehrlichkeit den Nagel auf den Kopf trifft. (Krankenschwester, 54 Jahre, 18-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

> Meine Tochter kostet schon viel Kraft und Mühe, aber sie gibt auch viel zurück. Darauf wollte ich nicht verzichten müssen. (Maschinenbautechniker, 39 Jahre, 8-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom)

> Unsere Kinder haben andere, sehr schöne Fähigkeiten. Sie können zwar nicht so schnell lernen, aber gerade im feinfühligen Bereich, der Sensibilität, im sozialen Umgang, vor allem die Lebensfreude und der Lebensmut ... Die können einem so viele andere Fähigkeiten vermitteln und so viel dazu beitragen zu unserer Gesellschaft. Gerade was Werte angeht. Dass es nicht nur um Leistung geht... (Krankengymnastin, 44 Jahre, 9-jährige Tochter mit Down-Syndrom)

Diese nicht quantifizierbaren Eigenschaften werden in den Kosten-Nutzen-Analysen völlig außer Acht gelassen. Selbst wenn ein Mensch in den Augen seiner Mitmenschen über keine positiven Eigenschaften verfügt, verbieten sich Kosten-Nutzen-Abwägungen, da gemäß der UN-Charta der Menschenrechte (UN, 1948, §3) und dem Grundgesetz der BRD (GG, 2001, Art. 2(2)) jeder Mensch über das unveräußerliche Recht auf Leben verfügt.

Es gibt eine Reihe an Untersuchungen, in denen unterschiedliche Personengruppen bezüglich ihrer Einschätzung zu der Nicht-Inanspruchnahme pränataler Untersuchungen und Zuschreibung von Schuld nach Geburt eines Kindes mit Behinderung befragt wurden (Nippert & Horst, 1994; Cohen, Wertz, Nippert & Wolff, 1997; Marteau et al., 1994; Drake, Reid & Marteau, 1996). Interessanterweise herrscht in Deutschland unter Humangenetikern im Vergleich zu schwangeren Frauen oder der Allgemeinbevölkerung eine höhere verbale Toleranz gegenüber Behinderungen. Hierbei spielt das Ausbildungsniveau der Befragten eine entscheidende Rolle (Nippert, 1997). Je niedriger das Bildungsniveau, desto eher stimmten die Befragten den folgenden Aussagen zu (siehe Tab. 7):

Tabelle 7

Bewertung von Behinderung und Zuschreibung von Schuld nach Geburt eines Kindes mit Behinderung in Deutschland

Aussage	Befragte	Zustimmung (in %)	Unentschieden (in %)	Ablehnung (in %)
1. „Es ist gegenüber einem Kind nicht fair, es mit einer Behinderung auf die Welt kommen zu lassen.“	Schwangere	32.6	43.0	24.4
	erwerbstätige Bevölkerung	38.6	24.3	37.1
	Humangenetiker	18.2	35.1	46.7
2. „Personen, die ein hohes Risiko für schwere Fehlbildungen haben, sollten keine Kinder haben, es sei denn, sie lassen das ungeborene Kind untersuchen, um festzustellen, ob es normal ist.“	Schwangere	64.8	20.3	14.9
	erwerbstätige Bevölkerung	61.5	12.8	25.7
	Humangenetiker	11.2	11.2	77.7
3. „Eine Frau, die ein Kind mit einer schweren geistigen oder körperlichen Behinderung zur Welt bringt, weil sie die vorgeburtliche Untersuchung nicht durchführen lassen wollte, handelt unverantwortlich.“	Schwangere	41.7		58.3

Anmerkung: Die Daten basieren auf Marteau und Nippert (1992, zitiert nach Nippert, 1997). In der Tabelle sind jeweils die Kategorien „starke Zustimmung“ und „Zustimmung” sowie „starke Ablehnung“ und „Ablehnung“ zusammengefasst.

Gemäß der Untersuchung von Marteau und Nippert (zitiert nach Nippert, 1997) stimmen annähernd $^2/_3$ der Bevölkerung der Aussage zu, dass eine Frau bei gegebenen genetischen Risiken keine Kinder bekommen sollte, es sei denn, sie nähme Pränataldiagnostik in Anspruch und ließe im Falle eines positiven Befundes die Schwangerschaft abbrechen. Ähnlich hohe Zustimmungsquoten findet man auch in Großbritannien. In Portugal sind es in der erwerbstätigen Bevölkerung und bei Schwangeren sogar weit über 90%! 41.7% der Schwangeren halten es für unverantwortlich, wenn eine Frau keine Pränataldiagnostik in Anspruch nimmt und ein Kind mit Behinderung zur Welt bringt. Auch hier ist der Grad der Zustimmung vom Bildungsniveau abhängig. In Bezug auf Aussage Nr. 3 muss vor allem die geringe Aufklärungsquote der Bevölkerung gegenüber den mit der Anwendung pränataldiagnostischer Verfahren verbundenen Problemen beachtet werden. Unter Umständen fließt in die Fragenbeantwortung die Vorstellung ein, durch frühzeitige Diagnostik und eine daran anschließende Therapie wäre eine Prävention der Behinderungen im Sinne einer Heilung und nicht im Sinne eines Schwangerschaftsabbruchs möglich. Oftmals wissen nicht ein-

mal die betroffenen Schwangeren, welche Tests durchgeführt werden, was diese Tests erfassen und was ein positives oder negatives Resultat bedeutet (Marteau, Slack, Kidd & Shaw, 1992; Richards & Green, 1993).
Darüber hinaus gibt es nach Nippert (1997) weitere wichtige Zusammenhänge zwischen Aufklärungsniveau und Einstellung: Je weniger eine Person aufgeklärt ist, desto eher ist sie bereit, eugenischem Gedankengut zuzustimmen. Weniger als die Hälfte aller Behinderungen haben eine genetische Ursache oder gehen auf Fehlentwicklungen in der Pränatalzeit zurück. Die meisten Behinderungen treten erst später aufgrund einer exogenen Schädigung oder einer allgemeinen Entwicklungsverzögerung unbekannten Ursprungs auf. Gemäß den Daten der BAQ (2003) beträgt der Anteil von Kindern, die mit einer Fehlbildung geboren werden, 1.4%. Demgegenüber besuchen 3.3% der Schüler eines Jahrgangs eine Sonderschule (KMK, 2002b, S. 30). In Schulen für Kinder mit geistiger Behinderung ist schätzungsweise bei 80% der Schüler die Ursache unbekannt (Devriendt, 2004). Viele der genetischen Behinderungsursachen sind darüber hinaus so selten, dass sie mit den gängigen Verfahren nicht erfasst werden. Es muss davon ausgegangen werden, dass diese Fakten in der Allgemeinbevölkerung weitgehend unbekannt sind.
Eine Elternbefragung von Lümkemann (2001) hatte das Ziel, die Erfahrungen von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in Hinblick auf die Mitteilung der Diagnose und genetische Beratung zu erfassen. Viele der dabei befragten Eltern sahen sich Vorwürfen von Verwandten, Freunden und Bekannten ausgesetzt: „Der Hauptvorwurf lautete bei 72% dieser Mütter und allen sich dazu äußernden Vätern: 'Warum fand keine pränatale Diagnostik statt?'“ (Lümkemann, 2001, S. 59). Darüber hinaus wurde auch erfragt, ob, und ggf. wem Eltern die Schuld an der Behinderung des Kindes gaben:

> 59% der Mütter und 81% der Väter machten für die Diagnose niemanden verantwortlich. 12% der Mütter und 10% der Väter sahen in der Umwelt die Schuld für die Behinderung ihres Kindes. 22% der Mütter und 6% der Väter suchten die Schuld bei sich selbst. Die nach außen formulierten Vorwürfe betrafen Gott, Tschernobyl, den behandelnden Frauenarzt bzw. ein Krankenhaus, in dem pränatale Untersuchungen durchgeführt werden (bei einer Mutter Chorionzottenbiopsie, Ergebnis falsch negativ) (Lümkemann, 2001, S. 59).

5. Herleitung der Fragestellung

Fasst man die vorangegangenen Kapitel zusammen, so kristallisieren sich folgende Kernaussagen heraus:

1. Ein Schwangerschaftsabbruch gilt grundsätzlich als rechtswidrig, außer wenn hierdurch psychischer oder physischer Schaden von der Mutter abgewendet wird. Als Gefahr für die psychische oder physische Gesundheit der Mutter wird auch eine Fehlbildung oder Chromosomenanomalie des Fetus anerkannt. In diesem Fall ist selbst die Abtreibung eines lebensfähigen Fetus ohne Beratung und Wartefrist theoretisch bis zur Geburt legal.
2. Ärzte und Ärztinnen werden zur Verantwortung gezogen, wenn sie eine Fehlbildung des Fetus schuldhaft nicht erkennen. In diesem Fall muss nicht nur der behinderungsbedingte Mehraufwand, sondern der gesamte Kindesunterhalt vom Arzt (bzw. dessen Versicherung) übernommen werden. Darüber hinaus wird der betroffenen Mutter ein Schmerzensgeld gezahlt.
3. Ärzte und Ärztinnen müssen nicht nur darauf hinweisen, dass der Fetus Träger einer Fehlbildung ist, sondern sie müssen das Leben mit einem Kind mit Behinderung charakterisieren. Während einzelne Gerichtsurteile darauf drängen, das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom als „unerträglich und furchtbar“ zu schildern, verweisen andere Urteile darauf, dass es nicht Aufgabe des Arztes sein kann, auf einen Abbruch hinzuwirken. Die Unsicherheit auf medizinischer Seite und drohende Klagen, die durch die unterschiedliche Rechtsprechung bestehen bleiben, begünstigen die defensive Anwendung pränataler Untersuchungen.
4. Die pränatalen Diagnosemöglichkeiten werden fortlaufend weiterentwickelt, und die Anzahl an durchgeführten Untersuchungen erhöht sich beständig. Hiermit geht eine deutliche Steigerung der Entdeckungsrate einher, sodass unter Umständen der Eindruck entstehen könnte, eine nicht erkannte Fehlbildung liege an einer mangelnden oder fehlenden Inanspruchnahme pränataler Untersuchungen.
5. Im Falle einer positiven Trisomie 21-Diagnose beenden die meisten Mütter die Schwangerschaft.
6. Ein großer Teil der Bevölkerung stimmt der Aussage zu, dass eine Frau unverantwortlich handelt, wenn sie keine vorgeburtlichen Untersuchungen durchführen lässt

und deshalb ein Kind mit einer schweren körperlichen oder geistigen Behinderung zur Welt bringt (Nippert, 1997). In der Untersuchung von Lümkemann (2001) berichteten 72% der Mütter und alle Väter eines Kindes mit Down-Syndrom, die sich mit Vorwürfen aus dem sozialen Umfeld konfrontiert sahen, dass sich diese Vorwürfe auf die Nicht-Inanspruchnahme pränataler Untersuchungen bezogen.

Es stellt sich somit die Frage, inwieweit Kinder mit Behinderung in der Gesellschaft als vermeidbar angesehen werden, und ob dies Auswirkungen auf Familien von Kindern mit Behinderung hat:

> The widespread use of prenatal testing may, for example, foster a false sense of certainty, detracting from the more realistic picture of uncontrollable uncertainty inherent in both pregnancy and childbirth. Such a view may also foster a more general attitude that all birth anomalies are preventable, and by extension, parents of such children are in part to blame for the births of such children because they did not undergo prenatal testing and selective termination. (Marteau, 1991, S. 129).

Auch könnte argumentiert werden, dass ein Kind mit Behinderung höhere Kosten für die Gesellschaft verursache, die von den Sozialkassen und somit von der Allgemeinheit getragen werden müssten: „Wenn die Gesellschaft einen hohen Wert auf die verhinderbaren Kosten legt, werden Frauen es schwerer haben, ein behindertes Kind in die Welt zu setzen, besonders wenn sie auf finanzielle Unterstützung angewiesen sind, da diese Kosten als vermeidbar eingestuft werden“ (Wolbring, 2001, S. 62). Gleichzeitig stellt sich die Frage, ob auch die Eltern von Kindern mit Behinderung sich verstärkt Selbstvorwürfe machen, z. B. wenn Vorwürfe aus dem sozialen Umfeld internalisiert werden.
Des Weiteren gibt es verschiedene emotionsfokussierte oder vermeidungsorientierte ungünstige Coping-Strategien wie „wishful thinking“, „distancing“ und „negation“[16] (Monat & Lazarus, 1991), die dazu führen könnten, dass Eltern sich verstärkt mit der

[16]Lazarus und Folkman (1984) beschreiben verschiedene Verhaltensweisen, die in der Auseinandersetzung mit Stresssituationen eingesetzt werden. Zu diesen gehören Konfrontation, Aufsuchen sozialer Unterstützung, planvolles Problemlösen, Selbstkontrolle, Akzeptanz von Verantwortung, Distanzieren, positives Umdeuten, Flucht, Vermeidung und die Imagination von Szenarien, die für die betreffende Person angenehmer sind als die reale Situation („wishful thinking“). Diese Verhaltensweisen lassen sich zwei unterschiedlichen Coping-Strategien zuordnen. Die Erste bezieht sich darauf, das Problem zu lösen (= problemfokussierte Strategie). Die zweite Strategie bezieht sich auf die Verwendung kognitiver Prozesse zur Reduktion des subjektiv empfundenen Leidens, ohne dass sich am eigentlichen Problem etwas ändert (=emotionsfokussierte Strategie).

Frage beschäftigen, wie wohl ihr Leben ohne die Geburt ihres Kindes verlaufen wäre, anstatt gezielt konkrete behinderungsbedingte Probleme anzugehen.
Sicher ist es nicht möglich, die hier aufgeworfenen Fragen mit einem schlichten „Ja“ oder „Nein“ zu beantworten. Schließlich sind gesellschaftliche Ausgrenzungsprozesse stark vom persönlichen Umfeld und zeitlich veränderlichen gesellschaftlichen Werten und Normen abhängig. Genau auf diese Zeit- und Kontextabhängigkeit fokussierten deshalb die Fragen der im Folgenden dargestellten Untersuchung.

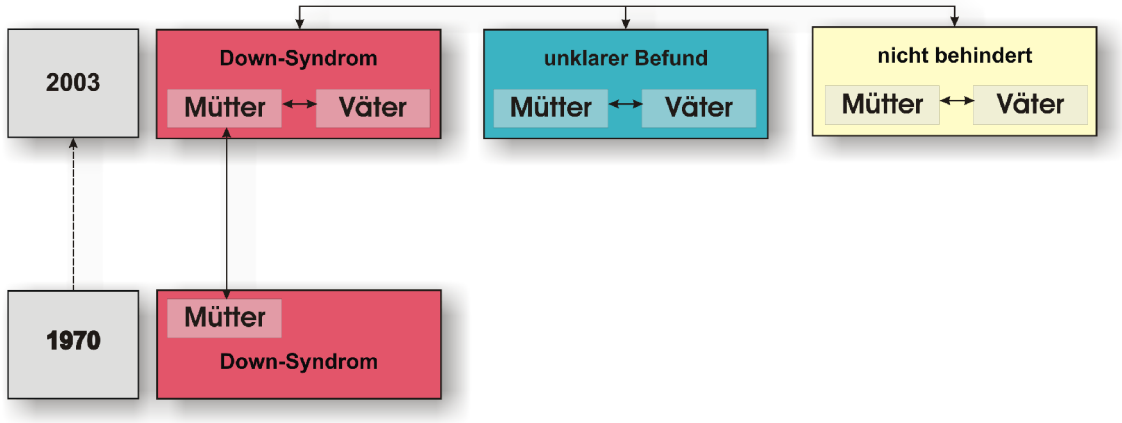

Abbildung 20: Überblick über die befragten Elterngruppen. Die Pfeile deuten an, welche Gruppen miteinander verglichen wurden.

Um den Einfluss des Faktums „pränatale Diagnostizierbarkeit einer Behinderung“ auf Elternschaft und Selbstbild untersuchen zu können, wurden verschiedene Elterngruppen befragt (siehe Abb. 20):

1. *Eltern von Kindern mit Down-Syndrom (DS-Eltern):*

   Das Down-Syndrom wird bei Inanspruchnahme invasiver Diagnostik zuverlässig erkannt. Mit Ausnahme jener Eltern, die sich bewusst für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, müssen sich viele DS-Eltern also mit dem Gedanken auseinander setzen, dass die Chromosomenanomalie ihres Kind vor der Geburt erkennbar gewesen wäre. Es stellt sich für sie die Frage, ob sie sich auch wissentlich für ihr Kind entschieden hätten. Dabei ergibt sich ein Spannungsfeld zwischen der Liebe und Wertschätzung für das Kind und der Tatsache, dass die behinderungsbedingten Belastungen theoretisch hätten vermieden werden können. Die Vermeidung dieser Belastungen ist gleichbedeutend mit dem selektiven Abort und somit dem Tod des Fetus mit Down-Syndrom.

   Unter Umständen werden die Eltern auch mit Vorwürfen aus dem sozialen Umfeld konfrontiert. Sofern der Frauenarzt oder die Frauenärztin von pränatalen Untersu-

chungen abgeraten hat, z. B. weil die Frau während der Schwangerschaft noch relativ jung war, weisen manche Eltern sicher auch dem Arzt bzw. der Ärztin die Schuld für die Nichtentdeckung der Trisomie 21 zu.

2. *Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache (UB-Eltern):*
   Eine Behinderung, deren Ursache unbekannt ist, kann nicht pränatal diagnostiziert werden. Für diese Eltern stellt sich also nicht die Frage, ob das Kind „vermeidbar" gewesen wäre. Es ergeben sich keine alternativen Lebensentwürfe und Szenarien hinsichtlich der „Vermeidbarkeit". Gleichzeitig müssen die Eltern mit der Unsicherheit über die Ursache der Behinderung ihres Kindes leben: Sie sind sich über die Entwicklungsperspektiven des Kindes im Unklaren, können die Wiederauftretenswahrscheinlichkeit bei Folgeschwangerschaften nicht abschätzen und haben Schwierigkeiten bei der Suche nach gleichbetroffenen Eltern (Rosenthal, Biesekcer & Biesecker, 2001; Lenhard, Breitenbach, Ebert, Schindelhauer-Deutscher & Henn, in submission).

3. *Eltern von nicht-behinderten Kindern (NB-Eltern):*
   Damit aussagekräftige Vergleiche vorgenommen werden konnten, mussten auch die Ansichten und Einstellungen von Eltern nicht-behinderter Kinder erfragt werden. Schließlich kann ein nicht-behindertes Kind unter Umständen ebenso eine Belastung für die Eltern darstellen wie ein Kind mit Behinderung.

Folgende Hypothesen wurden untersucht:

1. Unter der Annahme, dass die Zunahme der pränatalen Untersuchungsmöglichkeiten dem Eindruck von „Vermeidbarkeit" von Kindern mit Down-Syndrom Vorschub leistet, müssten Mütter von Kindern mit Down-Syndrom heute im Vergleich zu einer Zeit, in der das Down-Syndrom nicht pränatal diagnostizierbar war
   - sich stärker ausgegrenzt fühlen,
   - emotional stärker belastet sein,
   - sich eher wünschen, kein Kind mit Down-Syndrom zu haben,
   - stärkere Schuldgefühle haben.

   Um diesen Vergleich durchführen zu können, wurde auf eine Untersuchung von von 1970/71 zurückgegriffen. Zu diesem Zeitpunkt konnte das Down-Syndrom prä-

natal nicht diagnostiziert werden (Zang, 1971). Diese Studie wird in Kapitel 6 näher beschrieben werden.

2. Wenn die potenzielle Vermeidbarkeit eines Kindes mit Down-Syndrom zu Schuldvorwürfen und Ausgrenzung aus der Gesellschaft führt, dann sollten DS-Eltern häufiger mit Schuldvorwürfen konfrontiert werden als UB-Eltern. Denjenigen Eltern, die sich bewusst für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, sollten öfter Vorwürfe gemacht werden als Eltern, die nicht wussten, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarten.
3. Wenn die potenzielle Vermeidbarkeit eines Kindes mit Down-Syndrom zu Schuldvorwürfen und Ausgrenzung führt, dann sollten DS-Eltern psychisch stärker belastet sein als UB-Eltern. Weiterhin sollten beide Elterngruppen durch den behinderungsbedingten Mehraufwand generell psychisch belasteter sein als Eltern von Kindern ohne Behinderung. Es wurde folglich die Hypothese aufgestellt, dass unter Kontrolle der Schwere der geistigen und körperlichen Behinderung DS-Eltern im Vergleich zu UB-Eltern und diese wiederum im Vergleich zu NB-Eltern
    - höhere Angstwerte aufweisen,
    - sich stärker ausgegrenzt fühlen,
    - emotional stärker belastet sind,
    - eher wünschen, kein Kind mit Behinderung zu haben,
    - stärkere Schuldgefühle haben.
4. Da die einzige „Therapie“ nach einer vorgeburtlichen Diagnose von Trisomie 21 im selektiven Fetozid besteht, stellt Pränataldiagnostik für DS-Eltern einen möglichen Angriff auf das Lebensrecht ihrer Kinder dar. Sie sollten diesen Untersuchungen deshalb skeptischer gegenüber stehen als UB- und NB-Eltern. Sie sollten die Legitimation und den Nutzen der Pränataldiagnostik generell stärker anzweifeln als die beiden anderen Elterngruppen. Wenn gesellschaftlicher Druck vorgeburtliche Untersuchungen erzwingt, dann sollten DS-Eltern stärkere Angst vor der Neuentwicklung von Pränataldiagnostika haben als UB- und NB-Eltern.

Die Hypothesen wurden mittels einer Fragebogenuntersuchung geprüft. Zusätzlich wurden jene Eltern interviewt, die sich nach positiver Diagnose bewusst für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden hatten.

6. Methodik und Durchführung der Befragung

Im Folgenden wird die Entwicklung des Fragebogens und die Durchführung der Untersuchung dargestellt.

6.1. Bestandteile des Fragebogens

Zu Beginn der 70er Jahre wurden am Max-Planck-Institut in München umfassende epidemiologische Studien zum Down-Syndrom erhoben (Zang, 1971). Unter anderem wurden Mütter von Kindern mit Down-Syndrom nach ihren Einstellungen und ihrer psychosozialen Situation befragt.
Es ist nicht bekannt, ob der damalige Fragebogen auf einer bestimmten Theorie oder einem Modell basierte. Deshalb musste auf der Basis der damals erhobenen Rohdaten zunächst ein Modell rekonstruiert werden, welches als Ausgangspunkt für eine revidierte Fassung des Fragebogens diente.

6.1.1. Fragebogenkonstruktion auf der Basis der Studie von 1970

Damals wurden 282 Mütter (Altersangaben nicht verfügbar) von Kindern mit Down-Syndrom befragt (Alter: m=11.05; s=3.45; Altersspanne: 3 bis 21 Jahre; geboren zwischen 1950 und 1967).
Der verwendete Fragebogen bestand aus 147 Fragen zu unterschiedlichen Aspekten der Themengebiete Erziehungsstil, soziale Integration, Partnerschaft, der subjektiven Wahrnehmung der Lebenssituation etc. Die Skala zur Beantwortung der Fragen war echt dichotom (*ja* versus *nein*).
Das Datenmaterial wurde von mir zunächst einer Itemanalyse zum Ausschluss ungeeigneter Fragen (Items) unterzogen. Anschließend sollten jene Dimensionen offen gelegt werden, die dem Antwortverhalten der Mütter zugrunde lagen. Zu diesem Zweck wurden die selegierten Rohdaten faktorenanalytisch ausgewertet.
Da Alternativdaten nur zwei Merkmalsausprägungen (z. B. 0 und 1) besitzen, lassen sich die Abstände zwischen den Polen als äquidistant betrachten. Aus diesem Grund entspricht der für Alternativdaten berechenbare Phi-Koeffizient der Produkt-Moment-Korrelation (Bortz, 1999, S. 218). Somit ist die Anwendung von Faktorenanalysen bei Alternativdaten zulässig (Bortz, 1999, S. 508).

6.1.1.1. Itemselektion

Ziel der Itemselektion war die Erstellung eines mehrdimensionalen Einstellungsfragebogens. Im Gegensatz zur Itemanalyse bei der Erstellung homogener Leistungstests empfiehlt sich bei der Entwicklung von heterogenen Fragebögen ausschließlich die Streuung als Selektionskriterium (siehe Lienert & Raatz, 1998, S. 114 f.). Deshalb wurden Items, deren Streuung den Wert von 0.35 unterschritt, von der weiteren Analyse ausgeschlossen. Ein solches Vorgehen führt zur Eliminierung stark ungleich verteilter Items. Praktisch bedeutete dies die Eliminierung jener Items, deren Mittelwert weniger als 0.15 oder mehr als 0.85 betrug, also jener Fragen, die von den Müttern fast einhellig bejaht oder verneint wurden (vgl. Mummendey, 1995). Solche Fragen hätten im Rahmen der Faktorenanalyse zu niedrigen Korrelationen und inhomogenen Faktoren geführt. Fünf Fragen, die das Streuungskriterium nicht erfüllten, aber inhaltlich interessant erschienen, wurden trotzdem in den Fragenpool aufgenommen.
Somit wurden auf der Basis der Itemanalyse insgesamt 22 Fragen ausgeschlossen.

6.1.1.2. Faktorenanalytische Rekonstruktion des Modells

Zunächst wurden die Fragen inhaltlich in folgende Bereiche gegliedert:

a.) gesellschaftlicher Aspekt
b.) emotionaler Aspekt
c.) Schuldgefühle
d.) Beziehung zum Partner / zur Familie
e.) Erziehung

Diese inhaltliche Vorgruppierung musste vorgenommen werden, da aus mathematischen Gründen bei Faktorenanalysen mindestens dreimal so viele Versuchspersonen wie Items zur Verfügung stehen sollten. In diesem Fall standen aber 147 Fragen nur 248 Fragebögen gegenüber. Die gewählte Vorgehensweise bewirkte, dass die Subfaktoren innerhalb eines Bereich voneinander unabhängig waren, die verschiedenen Bereiche jedoch Überlappungen aufweisen konnten.
Innerhalb jedes einzelnen dieser fünf Bereiche wurde mit Hilfe von explorativen Faktorenanalysen die Binnenstruktur ermittelt (Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation und Kaiser-Normalisierung). Sämtliche Korrelationsmatrizen wiesen ein Kaiser-Meyer-Olkin-Kriterium von über 0.8 auf und hatten somit eine gute Passung (vgl. Backhaus, Erichson, Plinke & Weiber, 2003, S. 274). Bei fehlenden Werten wurde paarweiser Fallausschluss gewählt. Faktoren wurden extrahiert, wenn sie einen Eigenwert größer 1 aufwiesen. Alle Items, deren Faktorenladung in der unrotierten Lösung einen Wert von 0.4 unterschritt, wurden eliminiert. Über die verbleibenden Items

wurden anschließend mit den gleichen Selektionskriterien weitere Faktorenanalysen gerechnet, bis sich schließlich eine stabile Matrix ergab. Insgesamt verblieben hierdurch 78 Items des Originalfragebogens in der revidierten Fassung, die den Grundstock für die neue Untersuchung darstellte. Die entstandenen Subfaktoren wurden inhaltlich interpretiert und deskriptiv ausgewertet (Zuordnung der Items des Fragebogens zu den einzelnen Subfaktoren siehe Anhang F). Zu den einzelnen Bereichen ergaben sich folgende Subfaktoren:

a) gesellschaftlicher Aspekt
    - passive, ungewollte Segregation (Entfremdung von Anderen)
    - aktive, selbstintendierte Segregation (Zurückgezogenheit)
    - Mitnehmen des Kindes in die Öffentlichkeit
    - Besondere Hilfsbereitschaft und Respekt der Anderen
b) emotionaler Aspekt
    - emotionale Anspannung (Angst, Wut, Reizbarkeit, Trauer)
    - Wunsch, dass das Kind nicht leben würde
    - Bedauern, mehr Probleme zu haben als andere Mütter
    - Selbstaufopferungtendenz
c) Schuldgefühle
    - Gefühl der persönlichen Inkompetenz (Angst, etwas falsch zu machen)
    - Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben
    - Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein
    - Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben
d) Beziehung zum Partner/ zur Familie
    - Zunahme der Intensität der Beziehung zum Partner
    - Priorisierung der Erziehung des Kindes gegenüber den anderen Familienmitgliedern
e) Erziehung
    - Behütung (In-Schutz-Nehmen bei Konflikten mit anderen Kindern)
    - aggressiv-autoritärer Erziehungsstil
    - Bereitschaft zur Inanspruchnahme ärztlicher Hilfen / Angst vor Erkrankungen des Kindes
    - Förderung der Selbstständigkeit
    - restriktive Erziehung

6.1.1.3. Vorgehensweise bei der deskriptiven Auswertung der Faktoren

Zum Zweck der deskriptiven Auswertung wurde für jede Person innerhalb jedes Subfaktors ein Summenscore gebildet. Negativ gepolte Fragen gingen in den Summenscore mit dem Term (1 – x) ein. Da die einzelnen Subfaktoren aus unterschiedlich vielen Items bestehen, wurde der Summenscore an der Anzahl der summierten Fragen relativiert, um sie untereinander vergleichbar zu machen.

6.1.1.4. Kritische Betrachtung dieser Vorgehensweise

Folgende Punkte müssen an der Auswertung kritisiert werden. Sie sind leider aufgrund der Güte des Datenmaterials unvermeidlich:

- Zwar ist die Auswertung von Alternativdaten mittels Faktorenanalysen zulässig, jedoch zwingt ein Ja/Nein-Format die befragten Personen dazu, in einem groben Antwortraster zu antworten (sog. Forced-Choice). Dadurch gehen nicht nur Nuancen verloren, sondern Personen fühlen sich durch die erzwungene Festlegung auf eine eindeutige Antwort unter Druck gesetzt.
- Der paarweise Fallausschluss bei fehlenden Werten kann zu Verzerrungen der Faktorenmatrix führen. Da vor allem in sensiblen Bereichen wie bei den Fragen nach der Erziehungshaltung viele Werte fehlten, war diese Vorgehensweise trotzdem unumgänglich.

Für die neue Befragung wurden Vorkehrungen getroffen, die eine exaktere Auswertung ermöglichten. Es wurde eine 6-Punkte-Likert-Skala verwendet, da dieses Antwortformat die Einstellung genauer abbildet als ein dichotomes Antwortformat. Für Vergleiche mit den Ergebnissen der Originalstudie wurden die Ergebnisse dichotomisiert.

6.1.2. Aufbau des neuen Fragebogens

Zusätzlich zu den verbliebenen 78 Items des Originalfragebogens wurden für die neue Befragung weitere Aspekte aufgenommen (Gesamtfragebogen siehe Anhang E). Hierzu gehörten demographische Angaben, Fragen bezüglich der Einstellung zur Anwendung pränataler Untersuchungen, der Trait-Teil des State-Trait-Anxiety-Inventory (Messung von Angst als Persönlichkeitseigenschaft; Abkürzung: STAI; Laux, Glanzmann, Schaffner & Spielberger, 1981) und das Balanced Inventory of Desirable

Responding (BIDR; Musch, Brockhaus, Bröder, 2002), ein Inventar zur Erfassung sozial erwünschten Antwortens.

6.1.2.1. Demographische Variablen

Im ersten Abschnitt des neuen Fragebogens wurde eine Reihe an demographischen Variablen erhoben, die eine Parallelisierung der untersuchten Elterngruppen ermöglichte. Hierzu zählten das Alter der Mutter bzw. des Vaters, das Bildungsniveau, der erlernte Beruf, das Beschäftigungsverhältnis, der Familienstand, die Religionszugehörigkeit der Eltern und die Zugehörigkeit zu einer Selbsthilfegruppe, das Alter und das Geschlecht des Kindes, die Art der Behinderung und die Schulart, die das Kind besucht. Weitere Fragen beschäftigten sich mit der Thematik, ob während der Schwangerschaft eine Fruchtwasseruntersuchung durchgeführt wurde oder die Eltern auf sonstige Weise bereits vor der Geburt von der Behinderung des Kindes wussten, durch wen die Entscheidung für oder gegen eine Fruchtwasseruntersuchung beeinflusst wurde und ob sich die Eltern bei der nächsten Schwangerschaft wieder in gleicher Weise entscheiden würden.
Zur Erfassung der Schwere der Behinderung wurden etwaige Schäden an Organen und Anzahl und Dauer der Krankenhausaufenthalte erfragt. Auch wurden die Eltern um eine subjektive Einschätzung gebeten, wie sehr sich der körperliche und geistige Entwicklungsstand des Kindes von dem eines gleichaltrigen nicht-behinderten Kindes unterscheidet und ob das Kind häufig krank sei.
Insgesamt umfasste dieser Abschnitt 31 Fragen. Das Antwortformat dieser Fragen war entweder dichotom („ja“ versus „nein“), umfasste verschiedene Auswahlalternativen (z. B. Bildungsabschlüsse) oder war offen (z. B. freies Feld für Berufsbezeichnung).

6.1.2.2. Fragebogen zur psychosozialen Stellung von Eltern behinderter Kinder

Der zweite Abschnitt beinhaltete die verbleibenden 78 Fragen des Originalfragebogens. Jede Seite dieses Abschnitts wurde mit dem Satz „Angesichts der Besonderheiten meines Kindes ...“ eingeleitet. Die einzelnen Fragen komplettierten diesen Satz, wie beispielsweise „... ist mein Partner recht geduldig und einsichtsvoll“.
Das Antwortformat bestand aus einer 6-Punkte-Likert-Skala, deren Pole „Trifft überhaupt nicht zu“ versus „Trifft voll und ganz zu“ lauteten. Die einzelnen Antwortkategorien waren mit Zahlen zwischen 1 und 6 versehen. Es wurde eine gerade Anzahl von

Antwortkategorien gewählt, damit sich die befragte Person bei jeder Frage in negativer oder positiver Richtung entscheiden musste. Auf verbale Bezeichnungen für die mittleren Kategorien 2 bis 5 wurde verzichtet, damit die Eltern ihrer Antwort ein kontinuierliches, gleich verteiltes Antwortkontinuum zugrunde legen.

6.1.2.3. Einschätzung der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen der Pränataldiagnostik

Es schlossen sich 20 Fragen an, die die Einschätzung der Eltern bezüglich der Behindertenfreundlichkeit der Gesellschaft, des Einfluss von Elternverbänden, der Nützlichkeit pränataler Untersuchungen und der Zukunftserwartungen für das Kind umfassten. Das Antwortformat unterschied sich nicht von dem des vorhergehenden Abschnittes.

6.1.2.4. Fragebogen zur Technikfolgenabschätzung

Dieser Abschnitt umfasste 16 Fragen zu neuen pränatalen Untersuchungsinstrumenten und deren möglichen gesellschaftlichen Folgen. Hier sollten Eltern beispielsweise angeben, ob Präimplantationsdiagnostik und eine genetische Analyse des Fetus mittels Extraktion fetaler Zellen aus mütterlichem Blut (sog. Aneuploidi-Test, siehe Kap. 3.3.1) jeder Schwangeren zur Verfügung stehen sollten, ob sie selbst eine solche Untersuchung in Anspruch nehmen würden und ob sie in jeder Schwangerschaft durchgeführt werden sollten. Dabei wurden die Eltern über die einzelnen Untersuchungsinstrumente kurz informiert.

6.1.2.5. Trait-Teil des State-Trait-Anxiety Inventory (STAI)

Das State-Trait-Anxiety-Inventory (Laux et al., 1981) unterscheidet Zustands- und Eigenschaftsangst. Zustandsangst wird aufgefasst als „[ein emotionaler] Zustand, der gekennzeichnet ist durch Anspannung, Besorgtheit, Nervosität, innere Unruhe ...“, und der von Situation zu Situation variiert (Laux et al., 1981, S. 7). Angst als Eigenschaft (Trait) ist demgegenüber eine stabile Persönlichkeitstendenz, Situationen als bedrohlich einzustufen. Da die langfristigen Effekte der Geburt eines Kindes mit Behinderung auf die Eltern untersucht werden sollten, war in dieser Untersuchung nur die Trait-Angst von Interesse.

Die Trait-Skala des STAI besteht aus 20 Feststellungen, mit denen die befragte Person beschreiben soll, wie sie sich im Allgemeinen fühlt, z. B.: „Ich mache mir zu viele

Gedanken über unwichtige Dinge“. Die Bewertung der Feststellungen geschieht anhand einer 4-stufigen Skala mit den Kategorien „Fast nie“, „Manchmal“, „Oft“ und „Fast immer“. Die Auswertung wurde gemäß dem Manual des STAI durchgeführt.

6.1.2.6. Balanced Inventory of Social Desirable Responding (BIDR)

Unter sozial erwünschtem Verhalten versteht man die Neigung, so zu reagieren, dass die Handlungen die Zustimmung einer sozialen Gruppe finden (Mummendey, 1981). Da es sich bei einer solchen Reaktions- oder Antwortdisposition um eine potenzielle Fehlerquelle jeglicher Befragung nach persönlichen Einstellungen handelt, ist deren Kontrolle wünschenswert. In der vorliegenden Untersuchung war dies besonders wichtig, da sehr persönliche und unter Umständen sogar belastende Fragen gestellt wurden, bei denen im besonderen Maße die Tendenz zu sozial erwünschtem Antworten besteht.

Die Tendenz, sozial erwünscht zu antworten, wurde anhand der deutschen Fassung des Balanced Inventory of Social Desirable Responding (Musch, Brockhaus & Bröder, 2002) erfasst. Das Inventar unterscheidet zwei Faktoren sozialer Erwünschtheit, nämlich die der Selbst- und der Fremdtäuschung. Während Selbsttäuschung die „Tendenz zu einem Antwortverhalten bezeichnet, das dem Schutz des Selbstbildes und des Selbstwertgefühls dient“ (Musch et al., 2002, S. 121), handelt es sich bei Fremdtäuschung um die Tendenz, vor dem Fragesteller ein möglichst günstiges Bild abzugeben. Eine gewisse Neigung zur Fremdtäuschung ist für jede gut angepasste und psychisch gesunde Person typisch, jedoch weisen Personen auf dieser Skala einen sehr hohen Wert auf, wenn sie über ein stark positiv verzerrtes Selbstbild verfügen.

Insgesamt besteht das Verfahren aus 20 Fragen, die auf einer 7-stufigen Skala bewertet werden. Die zur Skala „Selbsttäuschung“ gehörende Aussage „An meinen Fähigkeiten als Liebhaber habe ich schon gelegentlich gezweifelt“ wurde bewusst ausgeschlossen, da sich große Teile des Fragebogens mit Aspekten der Schwangerschaft und Paarbeziehung befassten. Es bestand die Gefahr, dass diese Aussage besonders von Eltern von Kindern mit Behinderung als Provokation aufgefasst würde.

6.2. Interviewleitfaden für die halbstandardisierten Interviews

In einem halbstandardisierten Interview wurden im Anschluss an die Fragebogenuntersuchung jene Eltern befragt, die sich trotz einer positiven Diagnose für die Geburt des Kindes mit Down-Syndrom entschieden hatten. Ziel war es, einen umfassenden und differenzierten Einblick in die Entscheidungsgründe zu gewinnen, die die Eltern zum Austragen der Schwangerschaft trotz positiver Diagnose bewegt hatten.
Die Fragen lauteten im Einzelnen:

1. Auf welche Weise erfuhren Sie bereits vor der Geburt von der Behinderung des Kindes? Welche Diagnostika wurden eingesetzt?
2. Stand die Entscheidung für das Kind bereits vor Inanspruchnahme der vorgeburtlichen Untersuchungen fest? Falls ja, warum wurden die Untersuchungen gemacht?
3. Gab es bereits im Umfeld (Familie, Verwandtschaft, Bekanntenkreis, im Beruf) Kontakte zu Menschen mit Down-Syndrom?
4. Welche Motive spielten bei der Entscheidung für das Kind eine Rolle (z. B. Religiosität, ethische Überzeugungen, Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch, Kenntnis sozialer Hilfsleistungen ...)?
5. War die Partnerin / der Partner der gleichen Ansicht oder gab es Partnerschaftskonflikte? Konnte eine gemeinsame Entscheidung getroffen werden, oder brachte die Mutter das Kind gegen den Willen des Vaters zur Welt?
6. Mit welchen Personen nahmen Sie nach der Diagnosemitteilung zuerst Kontakt auf? Wer war der wichtigste Ansprechpartner? Waren diese Kontakte hilfreich?
7. Nahmen Sie nach der Diagnoseeröffnung gezielt Kontakt zu anderen Familien mit Down-Syndrom auf?
8. Wurde mit dem sozialen Umfeld (Eltern, Freunde, Arbeitskollegen) über die positive Diagnose und die Entscheidung für das Kind gesprochen? Wie reagierte das soziale Umfeld auf die Entscheidung, die Schwangerschaft auszutragen?
9. Wie reagierte das soziale Umfeld auf die Geburt des Kindes mit Down-Syndrom?
10. Wie gut ist das Kind jetzt in sein soziales Umfeld integriert?
11. Welche Wünsche haben Sie an Mediziner?

12.Welche Wünsche haben Sie an Sonderschullehrer / Psychologen?

13.Welche Wünsche haben Sie an die Politik und die Gesellschaft im Allgemeinen?

6.3. Ablauf der Befragung

Vor der eigentlichen Befragung fand im Oktober 2002 ein Vorversuch statt, in dem die Tauglichkeit des Fragebogens zu überprüft wurde. Insgesamt nahmen zehn Elternpaare an der Vorstudie teil. Davon hatten sechs ein Kind mit Behinderung. Von den Eltern missverstandene Fragen und Instruktionen wurden umformuliert. Die größte Änderung betraf den Fragebogen zur sozialen Erwünschtheit: Die Eltern fühlten sich aufgrund des dichotomen Antwortformats der ursprünglich verwendeten Soziale-Erwünschtheits-Skala-17 (Stöber, 1999) zu einseitigen Antworten gezwungen und weigerten sich zum großen Teil, die Fragen zu beantworten. Es wurde deshalb das im Kapitel 6.1.2.6 beschriebene BIDR (Musch, Brockhaus & Bröder, 2002) verwendet.
Als die endgültige Fassung feststand, wurde die geplante Untersuchung dem Elternverband Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e. V. vorgestellt, der die Untersuchung befürwortete. Gleichzeitig wurde die Unbedenklichkeit der Untersuchung durch die Ethik-Kommission der Universität Würzburg bestätigt. Danach wurde bei den Kultusministerien der Bundesländer Sachsen, Thüringen, Hessen, Bayern, Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz die Erlaubnis beantragt, die Fragebögen über die Schulen an die Eltern verteilen zu dürfen. Leider konnten sich die Kultusministerien der Freistaaten Sachsen und Bayern trotz der ausdrücklichen Befürwortung der Untersuchung durch das Down-Syndrom-Netzwerk und der Bescheinigung der Ethik-Kommission nicht zu einer Erlaubnis entschließen. Die Kultusministerien der anderen Bundesländer hatten keinerlei Einwände und unterstützten teilweise das Projekt aktiv bei der Recherche von Adressen.

6.3.1. Rekrutierung der Eltern

Nachdem die Genehmigungen der Kultusministerien vorlagen, wurden alle Förderschulen für Schüler mit geistiger Behinderung der Bundesländer Baden-Württemberg, Rheinland-Pfalz und Nordrhein-Westfalen um ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Untersuchung gebeten. Dabei wurde gleichzeitig die Anzahl an Kindern mit

Down-Syndrom und die Gesamtschülerzahl in den einzelnen Schulen ermittelt. In Thüringen nahmen die Förderschulen der südwestlichen an Bayern angrenzenden Städte und Landkreise (Bad Salzungen, Hildburghausen, Meiningen, Suhl, Eisenach) teil.

Da Hessen zum Untersuchungszeitpunkt das einzige teilnehmende Land mit einer nennenswerten Anzahl von Integrationsprojekten war, wurden dort alle Integrationsschulen und Gesamtschulen mit Integrationsprojekten nach Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom befragt. Insgesamt wurden auf diese Weise in Hessen 25 integriert beschulte Schüler und Schülerinnen mit Down-Syndrom ausfindig gemacht. Ein Teil der Schulen konnte nicht an der Untersuchung teilnehmen, da deren Schüler in einem Heim untergebracht waren und kein Kontakt zu den Eltern bestand. Unter Berücksichtigung dieser Tatsache war der Anteil teilnehmender Schulen erfreulich hoch (siehe Tab. 8).

Tabelle 8

Teilnehmerquote der Schulen in den Ländern Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz

Bundesland	Anzahl angeschriebener Schulen	Anzahl teilnehmender Schulen	Teilnahmequote
Baden-Württemberg	92	28	30.0%
Nordrhein-Westfalen	124	56	45.0%
Rheinland-Pfalz	33	19	56.0%
Südthüringen	5	3	60.0%
Gesamt	**254**	**106**	**41.7%**

Die Befragung fand von März bis Juli, sowie im September und Oktober 2003 statt. Den einzelnen Schulen wurde jeweils die entsprechende Anzahl an Fragebogensets zugesandt, die diese den Schülern und Schülerinnen mit Down-Syndrom mit nach Hause gaben. Zur Erhebung der Vergleichsgruppe der UB-Eltern teilten mehrere Förderschulen in Baden-Württemberg Fragebögen an alle Schüler und Schülerinnen aus. Die NB-Vergleichsgruppe wurde an jeweils einer Grundschule in Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz erhoben. Zwei Wochen nach dem Fragebogenversand wurde ein Erinnerungsschreiben verschickt, worin die Eltern gebeten wurden, den Fragebogen auszufüllen und zurückzusenden, falls sie dies noch nicht getan hätten.

Die Fragebogensets bestanden aus jeweils einem Fragebogen für Vater und Mutter, einem Anschreiben mit Erläuterungen zur Untersuchung und Hinweisen zum Ausfüllen des Bogens und einem frankierten Rückumschlag.
Auf der Rückseite der Fragebögen konnten die Eltern ihre Adresse für weiterführende Interviews angeben. Von den Eltern, die bereit waren ihre Adresse anzugeben, wurden im Anschluss an die Fragebogenerhebung jene interviewt, die bereits vor der Geburt von der Behinderung ihres Kindes wussten. Diese halbstandardisierten Interviews fanden im Zeitraum von Mai 2004 bis Juli 2004 statt. Von den 17 Paaren, die bereits vor der Geburt die Diagnose kannten, waren neun Paare zu weiterführenden Interviews bereit. Zusätzlich stellte eine Frau dieser neun Paare den Kontakt zu einer weiteren Mutter her, die sich ebenfalls trotz positivem Trisomie 21-Befund zum Austragen der Schwangerschaft entschieden hatte.

6.3.2. Rücklaufquote

Insgesamt wurden 2517 Fragebogensets ausgeteilt, von denen 718 ausgefüllte Sets zurückkamen. Die Rücklaufquote lag insgesamt bei 28.5% (siehe Tab. 9).

Tabelle 9

Anzahl der versandten Fragebogensets und die zugehörigen Rücklaufquoten

Bundesland	versandte Fragebogensets	Rücklauf	Rücklaufquote
Eltern von Kindern mit Behinderung			
Thüringen	40	15	37.5%
Hessen	26	10	38.6%
Baden-Württemberg	1036	221	21.2%
Nordrhein-Westfalen	860	273	31.7%
Rheinland-Pfalz	206	119	57.8%
Gesamt	*2168*	*638*	*29.4%*
Eltern von Kindern ohne Behinderung			
Nordrhein-Westfalen	200	55	27.5%
Rheinland-Pfalz	149	30	20.1%
Gesamt	*349*	*85*	*24.4%*

7. Datenanalyse und -reduktion

7.1. Aufarbeitung der Datensätze

Die Daten wurden mittels des Statistikprogramms SPSS 11.5 weiterverarbeitet. Zunächst fand eine Prüfung der Datensätze auf Unstimmigkeiten statt. Fehlende demographische Werte wurden ergänzt, sofern dies anhand der Daten des anderen Elternteils möglich war.
Jene Fragebögen, bei denen aufgrund der Handschrift zu vermuten war, dass ein Elternteil beide Bögen ausgefüllt hatte, wurden aus dem Datensatz entfernt (insgesamt 12 Fragebogensets). Bei Eltern, die mehrere Sets zurücksandten, wurden nur die Fragebögen des jüngeren Kindes weiterverarbeitet. Dies betraf ausschließlich Fragebogensets der NB- und UB-Gruppe. Entfernt wurden auch Bögen, die Pflegeeltern oder Geschwister bearbeitet hatten. 36 Datensätze wurden damit aus der Auswertung ausgeschlossen.

7.2. Kontrolle sozialer Erwünschtheit

Zur Kontrolle sozialer Erwünschtheit wurden Datensätze von Eltern mit sehr hohen Werten in den Skalen Selbst- und Fremdtäuschung des BIDR von der Analyse ausgeschlossen. Die Messwerte der Skalen waren im mittleren Bereich normalverteilt. Bei beiden Skalen trat ein lokales Minimum am 97. Perzentil und ein gering ausgeprägtes lokales Maximum zwischen dem 97. und 100. Perzentil auf. Aus diesem Grund wurde das 97. Perzentil als Cut-Off-Kriterium gewählt: Alle Eltern, die in einer oder in beiden Skalen einen Prozentrang von 97 oder höher aufwiesen, wurden aus der Auswertung entfernt. Dies betraf 73 Datensätze oder 6.6% der Fälle.

7.3. Einteilung der Eltern in Personengruppen

Die Eltern konnten den verschiedenen Elterngruppen (DS-, UB- und NB-Eltern) unmittelbar zugeordnet werden, da die Gruppenzugehörigkeit im Fragebogen direkt erfasst wurde. Zunächst war auch geplant, Eltern von Kindern mit einer frühkindlich erlittenen exogenen Hirnschädigung als Untersuchungsgruppe zu berücksichtigen (z. B. Sauerstoffmangel während der Geburt, Geburtsfehler, Hirnblutungen, Enzephalitis

und sonstige Infektionen, vorzeitige Plazentalösung, Impfschäden, Frühgeburt und vergleichbare Gründe). Insgesamt befanden sich allerdings nur 20 betroffene Väter und 33 betroffene Mütter in der Untersuchungsgruppe. Da sich durch geringe Fallzahlen einer Personengruppe die Stärke der statistischen Tests deutlich reduziert, wurde diese Elterngruppe nicht in die weitere Auswertung mit einbezogen.
Nach Berücksichtigung aller Auswahlkriterien verblieben 927 Datensätze, die in die Hauptauswertung eingingen (siehe Tabelle 10).

Tabelle 10

Anzahl der in der Auswertung verbliebenen Väter und Mütter der verschiedenen Elterngruppen

	Down-Syndrom (DS)	**unklarer Befund (UB)**	**nicht behindert (NB)**	**Gesamt**
Väter	289 (41.3%)	42 (38.1%)	50 (42.4%)	381 (41.1%)
Mütter	410 (58.6%)	68 (61.8%)	68 (57.6%)	546 (58.9%)
Gesamt	699 (100%)	110 (100%)	118 (100%)	927 (100%)

7.4. Statistische Auswertungsverfahren

Zur Ermittlung von Gruppenunterschieden wurden Varianz- und Kovarianzanalysen eingesetzt. Als Post-Hoc-Gruppenvergleiche wurden Bonferroni-Holm-adjustierte t-Tests angewandt. Im Folgenden sind allerdings immer die unkorrigierten p-Werte angegeben. Außerdem wird aufgrund der Fülle der Daten nicht jeder Post-Test aufgeführt. Zur Ermittlung von Häufigkeitsunterschieden dienten χ^2-Tests. Da bei hohen Fallzahlen auch marginale Gruppenunterschiede statistisch signifikant sein können, wurde, soweit nicht anders angegeben, das Signifikanzniveau auf $\alpha = 1\%$ festgelegt.

8. Ergebnisse

8.1. Populationskennwerte

8.1.1. Alter von Eltern und Kindern

Die Eltern waren zum Zeitpunkt der Befragung durchschnittlich 44.4 Jahre alt. Zur Überprüfung von Gruppen- und Geschlechtsunterschieden bezüglich des Alters wurde eine Varianzanalyse mit den Faktoren „Geschlecht des Elternteils“ und „Gruppenzugehörigkeit“ gerechnet. Die beiden Haupteffekte Geschlecht, $F(1, 912) = 22.0$, $p = .000$, sowie Gruppenzugehörigkeit, $F(2, 912) = 27.1$, $p = .000$, waren signifikant (Daten siehe Anhang G.1). Männer waren im Schnitt 46.1 Jahre, Frauen 43.3 Jahre alt. Unter den Elterngruppen waren DS-Eltern mit 45.3 Jahren am ältesten, gefolgt von UB-Eltern mit 42.4 Jahren. Am jüngsten waren NB-Eltern mit 41.2 Jahren, was eventuell darauf zurückzuführen sein könnte, dass diese Gruppe nur über die Grundschulen rekrutiert wurde, wohingegen bei den Förderschulen das gesamte Altersspektrum von Kindern und somit auch ihrer Eltern erfasst wurde.
Das Alter der Eltern bei Geburt des Kindes (Daten siehe Anhang G.2) unterschied sich ebenfalls in Bezug auf das Geschlecht der Eltern, $F(1, 901) = 32.2$, $p = .000$ und die Gruppenzugehörigkeit, $F(2, 901) = 10.3$, $p = .000$. Väter waren zu diesem Zeitpunkt im Durchschnitt 33.1, und Mütter 30.1 Jahre alt. In Bezug auf die Gruppenzugehörigkeit waren allerdings nicht DS-Eltern ($M = 31.5$), sondern NB-Eltern ($M = 32.7$) am ältesten.
Die Kinder waren im Schnitt 13.1 Jahre alt. Während sich das Alter der Kinder mit Down-Syndrom ($M = 13.9$) und der Kinder mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache ($M = 13.3$) nicht unterschied, waren Kinder ohne Behinderung ($M = 8.5$) durchschnittlich 4.6 Jahre jünger, $F(2, 595) = 59.8$, $p = .000$ (Daten siehe Anhang G.3).

8.1.2. Geschlecht des Kindes und Stellung in der Geschwisterreihe

Unter den Kindern gab es wesentlich mehr Jungen als Mädchen (siehe Tab. 11). Dieser Zusammenhang trat in allen Personengruppen gleichermaßen auf.

Tabelle 11

Geschlecht des Kindes nach Personengruppe

		Down-Syndrom	unklarer Befund	nicht behindert	Gesamt
Geschlecht des Kindes	**Junge**	255 (58.7%)	36 (52.9%)	45 (60.0%)	336 (58.2%)
	Mädchen	179 (41.2%)	32 (57.0%)	30 (40.0%)	241(41.7%)
Gesamt		434 (100%)	68 (100%)	75 (100%)	577 (100%)

Familien mit Kindern mit Behinderung waren mit durchschnittlich 2.6 Kindern insgesamt kinderreicher als NB-Familien, die durchschnittlich 2.0 Kinder hatten, $F(3, 574) = 7.80$, $p = .000$ (Daten siehe Anhang G.4). In DS- und UB-Familien nahmen die betreffenden Kinder im Schnitt eine spätere Stellung in der Geschwisterreihe ein als in NB-Familien, $F(2, 547) = 5.44$, $p = .005$ (Daten siehe Anhang G.5).

8.1.3. Schulabschluss, erlernter Beruf und Status der Erwerbstätigkeit der Eltern

Die verschiedenen Elterngruppen wiesen eine signifikant unterschiedliche Verteilung der Schulabschlüsse auf, $\chi^2(8, N = 876) = 79.13$, $p = .000$ (siehe Abb. 21). Väter und Mütter unterschieden sich jedoch nicht bezüglich des erworbenen Bildungsabschlusses.

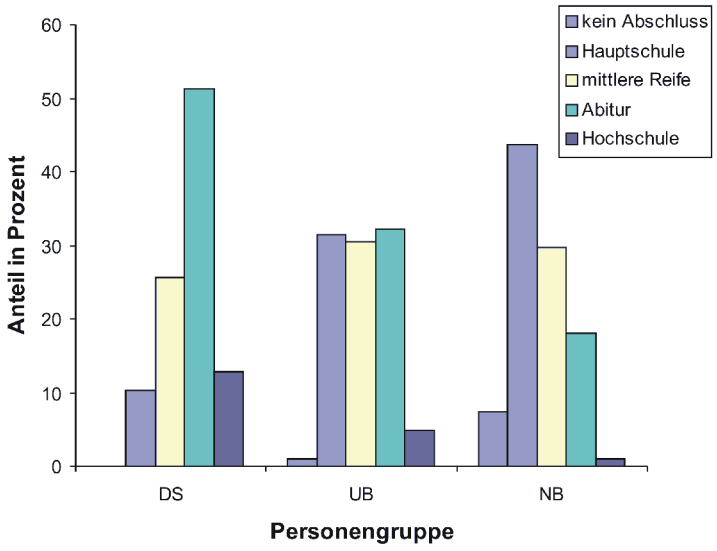

Abbildung 21: Bildungsabschluss der Eltern nach Personengruppe. Der Mehrheit der DS-Eltern hatte Abitur, während NB-Eltern vorwiegend über einen Hauptschulabschluss verfügten.

Die Gruppenzugehörigkeit hatte keinen Einfluss darauf, ob die Eltern erwerbstätig waren. Gravierende Unterschiede lagen hingegen beim Vergleich der Erwerbstätigkeit nach Geschlecht vor, $\chi^2(4, N = 915) = 667.4$, $p = .000$: Während 92% der Väter in Vollzeit beschäftigt waren, dominierte bei den Müttern Teilzeitarbeit (48%) und Erwerbslosigkeit (43%).

8.1.4. Religiosität, Familienstand und Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen

Die größte konfessionelle Gruppe waren die Katholiken mit 47.9% (Daten siehe Anhang G.6), 31.8% waren evangelisch. Diese Verteilung ist unter anderem auf die Wahl der Untersuchungsregionen zurückzuführen. Schwerpunkte der Studie waren Baden-Württemberg, Rheinland-Pfalz und Nordrhein-Westfalen, also Gebiete, deren Bevölkerung überwiegend katholisch ist. 13.1% waren nicht konfessionell gebunden und 7.2% gehörten einer anderen Religionsgemeinschaft an als den oben angegebenen. Die Mitglieder der verschiedenen Konfessionen bekannten sich in unterschiedlich starkem Maß dazu, religiös zu sein, $\chi^2(3, N = 975) = 86.3$, $p = .000$. Bei den Katholiken war die Religiosität am höchsten ausgeprägt, bei den Konfessionslosen am niedrigsten. Die verschiedenen Elterngruppen unterschieden sich nicht hinsichtlich ihrer Religiosität.

79.3% ($n = 726$) der Befragten lebten mit dem anderen Elternteil des Kindes zusammen. Dabei unterschieden sich die verschiedenen Elterngruppen nicht. Es gab also unter den Eltern von Kindern mit Behinderung keine höhere oder geringere Scheidungsrate als unter den Eltern von Kindern ohne Behinderung. Von den 189 Personen, die nicht mit dem anderen Elternteil zusammenlebten, hatten 77 einen anderen Partner und 112 (davon 7 Väter) waren alleinerziehend.

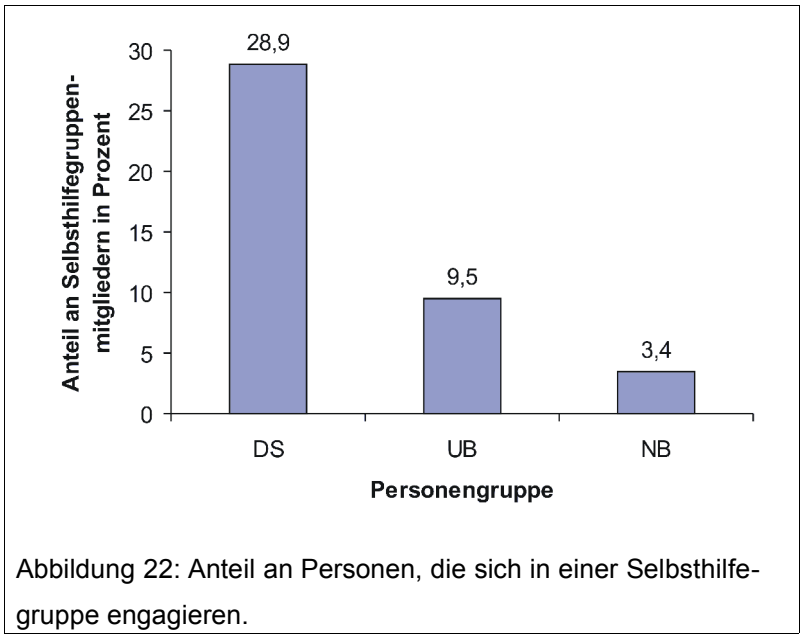

Abbildung 22: Anteil an Personen, die sich in einer Selbsthilfegruppe engagieren.

Es gab einen ausgeprägten Zusammenhang zwischen dem Engagement in Selbsthilfegruppen und der Gruppenzugehörigkeit, $\chi^2(2, N = 900) = 48.9$, $p = .000$. Dabei zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen DS- und UB-Eltern: DS-Eltern besuchten zu 28.9 %, UB-Eltern dagegen nur zu 9.8% und NB-Eltern zu 3.4% eine Selbsthilfegruppe (siehe Abb. 22). DS-Eltern engagierten sich also verglichen mit UB-Eltern etwa dreimal und verglichen mit NB-Eltern achtmal häufiger in einer Selbsthilfegruppe. Der Unterschied zwischen DS-Eltern und den anderen Elterngruppen war hochsignifikant, jeweils p = .000. NB- und UB-Eltern unterschieden sich nicht signifikant.

8.1.5. körperlicher und geistiger Entwicklungsstand des Kindes

Die NB-Eltern stuften ihr Kind überwiegend als körperlich (92.3%) und geistig (94.4%) völlig normal entwickelt ein. Demgegenüber bewerteten 48.9% der Eltern von Kindern mit Behinderung den körperlichen Entwicklungsstand auf einer sechsstufigen Skala mit 4, 5 oder 6, wobei 1 gar nicht beeinträchtigt und 6 sehr stark beeinträchtigt bedeutete. Der Anteil an Eltern, der den geistigen Entwicklungsstand mit 4, 5 oder 6 bewertete, lag in beiden Gruppen bei 87%. DS- und UB-Eltern unterschieden sich also nicht hinsichtlich der Bewertung des körperlichen und geistigen Entwicklungsstandes des Kindes.

Um in der Auswertung keine doppelten Datensätze zu verwenden, wurden für die folgenden Vergleiche dieses Abschnitts nur die Angaben der Mütter herangezogen.

DS-Kinder hatten im Vergleich zu UB-Kindern häufiger Fehlbildungen am Herzen, χ^2 (1, N = 416) = 9.4 , p = .002. Bezüglich Fehlbildungen an anderen Organen gab es keine Unterschiede. Während NB-Kinder mehrheitlich noch keine Krankenhausaufenthalte hatten, waren 22% der DS-Kinder und 14.9% der UB-Kinder bereits länger als 3 Monate in einer Klinik gewesen. Die drei Gruppen von Kindern unterschieden sich jeweils signifikant bezüglich der Anzahl der Operationen, χ^2(3, N = 569) = 13.5, p = .004. Die DS-Gruppe verzeichnete mit 43% den höchsten Anteil an Kindern, die bereits eine oder mehrere Operationen hinter sich hatten. Der Anteil betrug bei NB-Kindern 35%, bei UB-Kindern lediglich 25%. Mütter von Kindern mit Behinderung gaben im Vergleich zu Müttern von Kindern ohne Behinderung signifikant häufiger an, dass ihr Kind oft krank sei, χ^2(2, N = 534) = 16.3, p = .003. Die verschiedenen Gruppen von Kindern mit Behinderung unterschieden sich hingegen nicht.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich DS-Kinder von UB-Kindern lediglich in punkto Fehlbildungen am Herzen und Anzahl der Operationen signifikant unterschieden. Ansonsten war der geistige und körperlichen Entwicklungsstands und damit die Schwere der Behinderung von DS- und UB-Kindern vergleichbar.

8.1.6. Kenntnis der Diagnose vor der Geburt

Von den 699 DS-Eltern gaben 37 Eltern (17 Mütter, 20 Väter) an, bereits vor der Geburt die Diagnose gekannt zu haben. Unter den Vätern betrug der Anteil 6.9%, bei den Müttern 4.1%. Allerdings erhielten nur acht Eltern (fünf Väter, drei Mütter) diese Diagnose auf der Basis einer Amniozentese. 27 Eltern gaben an, dass sie die Diagnose auf andere Art und Weise erhielten.
4.8% der Eltern, die nicht vom Down-Syndrom des Kindes wussten, gaben an, dass in der Schwangerschaft eine Fruchtwasseruntersuchung durchgeführt wurde. Da die Anzahl an falsch-negativen Ergebnissen bei Fruchtwasseruntersuchungen verschwindend gering ist, handelt es sich hierbei vermutlich meistens um Eltern, die Serumscreenings oder Ultraschalluntersuchungen mit Fruchtwasseruntersuchungen verwechselten, oder bei denen die Informationsvermittlung durch den behandelnden Arzt / die Ärztin fehlschlug.

8.2. Schuldvorwürfe und Entscheidungskonflikte aufgrund der Geburt eines Kindes mit Behinderung

> Ich hatte ... einen Mailkontakt mit einem Besucher meiner Webseite ... Seine Frau war in der 24 Woche schwanger und man hatte festgestellt, dass das Kind einen Herzfehler hat ... Es wurde ein Down-Syndrom vermutet. Er hat daraufhin unsere Webseite besucht um sich über das Down-Syndrom zu informieren ... Vor einigen Tagen erhielt ich dann überraschend eine Mail von ihm mit dem Wortlaut: „Wir haben uns schweren Herzens dazu entschlossen das Kind abtreiben zu lassen. In der 25. SSW ist das gar nicht so einfach. Das Kind war dann aber schnell tot und kam mit einem Lächeln zur Welt. Wir werden es nie vergessen und sind froh es einmal gesehen zu haben. Es sah gar nicht so behindert aus wie wir dachten". Diese Mail hat mich richtig umgehauen. Ich habe meiner Frau nichts davon erzählt, da sie dies wohl nicht verkraftet hätte. Und jetzt, wo ich das wieder niederschreibe kocht in mir wieder die Wut über diesen Menschen hoch. Weiß er nicht was er uns damit antut wenn er sagt, dass er sein Kind ermordet hat?? (Vater eines 12 Monate alten Mädchens mit Down-Syndrom, Foren-Eintrag bei www.intakt.info)

Eine zentrale Frage dieser Untersuchung war, ob die potenzielle Vermeidbarkeit von Kindern mit Behinderung zu verstärkter Ausgrenzung der gesamten Familie führt. In der Untersuchung von Lümkemann (2001) bestand der Hauptvorwurf des soziales

Umfeldes in der Frage, warum keine pränatalen Untersuchungen durchgeführt worden waren. Da es bei Trisomie 21 keine Heilbehandlung gibt, dreht sich eine solche Frage nicht nur um Diagnostik, sondern beinhaltet implizit den Vorwurf, nicht abgetrieben zu haben. In der vorliegenden Elternbefragung berichteten 26.0% der DS-Eltern von dem ihnen gegenüber geäußerten Vorwurf, dass die Geburt des Kindes hätte verhindert werden können. Die Rate lag damit signifikant höher als bei UB-Eltern (12.9%) und NB-Eltern (2.6% , vgl. Tab. 12), $\chi^2(2, N = 913) = 37.88$, $p = .000$. Erstaunlicherweise gaben auch zwei NB-Väter und eine NB-Mutter an, dies bereits vorgeworfen bekommen zu haben.

Tabelle 12

Antworten auf die Frage: „Mir ist schon vorgeworfen worden, dass man die Geburt meines Kindes hätte verhindern können."

	DS-Eltern	**UB-Eltern**	**NB-Eltern**
nein	509 (73.9%)	94 (87.0%)	114 (97.4%)
ja	179 (26.0%)	14 (13.0%)	3 (2.6%)
Gesamt	688 (100%)	108 (100%)	117 (100%)

Wie bereits erwähnt, hatten die allermeisten DS-Eltern (94.7%) vor der Geburt keine Kenntnis von der Diagnose. Von jenen wenigen DS-Eltern, die vor der Geburt von der Diagnose wussten, berichteten sogar 40.5% von Schuldvorwürfen. Der Anteil lag damit signifikant[17] höher als bei Eltern, die die Diagnose vor der Geburt nicht kannten, $p = .033$ (vgl. Tab. 13).

[17]Aufgrund der geringen Fallzahlen von Eltern, die die Diagnose vor der Geburt kannten, wurde ein exakter Fisher-Pittman-Test mit einem Signifikanzniveau von 5% durchgeführt.

Tabelle 13

Angaben zur Aussage „Mir ist bereits vorgeworfen worden, dass die Geburt des Kindes hätte verhindert werden können." in Abhängigkeit von der Kenntnis der Diagnose

		Die Diagnose "Behinderung" war mir vor der Geburt bekannt.		
		nein	**ja**	**Gesamt**
Mir ist bereits vorgeworfen worden, dass die Geburt des Kindes hätte verhindert werden können.	**nein**	483 (74.8%)	22 (59.5%)	505 (74.0%)
	ja	162 (25.2%)	15 (40.5%)	177 (26.0%)
Gesamt		645 (100%)	37 (100%)	682 (100%

Anmerkung: Diese Tabelle enthält ausschließlich Antworten von DS-Eltern.

Eine DS-Mutter empfand bereits Nachfragen, ob sie vor der Geburt die Diagnose kannte, als Vorwurf und eine andere war mit Spott aus der Verwandtschaft konfrontiert:

> Es gab keinen direkten Vorwurf, aber sehr oft die Frage „Haben Sie (hast Du) von der Diagnose schon vor der Geburt gewusst?" Die beinhaltet den Vorwurf für mich. (Krankengymnastin, 44 Jahre, 10-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom)

> Bis auf meine nette Schwägerin kamen eigentlich nie irgendwelche relevanten Meinungen. Aber die Schwägerin war so neidisch auf unser sonstiges Leben, dass sie meinte diese „Schwachstelle" ausnutzen zu müssen und meinte: „Nur behinderte Muttis bekommen behinderte Kinder"... Und außerdem wären dieses auch Gottes-Bestrafungen. (Kassiererin, 39 Jahre, 11-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Auch wenn die Mehrheit der DS-Eltern nicht mit Vorwürfen konfrontiert wurde, so ist ein Anteil von 26.0% meines Erachtens inakzeptabel hoch. Eltern, die sich bewusst für das Kind mit Down-Syndrom entschieden hatten, waren sogar deutlich häufiger von Schuldvorwürfen betroffen. Eine Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom stößt offensichtlich in breiten Kreisen der Bevölkerung auf Unverständnis. Von einer freien Entscheidungsmöglichkeit nach gestellter pränataler Diagnose kann deshalb nicht ausgegangen werden.

Auf die Frage, ob sie sich bei einer zukünftigen Schwangerschaft für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden würden, wenn sie wüssten, dass sie ein Kind mit ei-

ner geistigen Behinderung erwarten, antwortete die Mehrheit der DS-Eltern (68.5%), dass sie keinen Abbruch vornehmen ließe, bzw. ihrer Partnerin nicht zu einem Abbruch raten würde (vgl. Tab. 14). Dabei spielte es keine Rolle, ob sich die Eltern bewusst für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden hatten, oder ob sie erst nach der Geburt davon erfuhren. Die Ablehnung eines Abbruchs überstieg bei DS-Eltern tendenziell diejenige von UB-Eltern, bei denen sich 60.3% gegen einen Abbruch aussprachen, $\chi^2(1, N = 752) = 2.83$, $p = .060$. In der Allgemeinbevölkerung sprechen sich in Bezug auf Trisomie 21 dagegen nur 31 % gegen einen Abbruch aus (vgl. Kap. 4.2; Nippert, 1997).

Tabelle 14

Heute würde ich mich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, wenn ich wüsste, dass ich ein Kind mit geistiger Behinderung erwarte.

	DS-Eltern	**UB-Eltern**	**NB-Eltern**
nein	448 (68.8%)	61 (60.4%)	108 (95.6%)
ja	203 (31.2%)	40 (39.6%)	5 (4.4%)
gesamt	651 (100%)	101 (100%)	111 (100%)

Anmerkung:

Mütter: „Heute würde ich mich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, wenn ich wüsste, dass ich ein Kind mit geistiger Behinderung erwarte."

Väter: „Heute würde ich meiner Partnerin zu einem Schwangerschaftsabbruch raten wenn ich wüsste, dass sie ein Kind mit geistiger Behinderung erwartet."

Einige DS-Eltern brachten ihre Ambivalenz bezüglich der Geburt des Kindes zum Ausdruck. Einerseits war ihnen klar, dass das Kind vermutlich nicht zur Welt gekommen wäre, wenn das Down-Syndrom pränatal diagnostiziert worden wäre. Andererseits berichteten sie davon, aus heutiger Sicht froh zu sein, dass ihr Kind geboren wurde und dass sie nicht in diesen Entscheidungskonflikt geraten waren. Die folgenden Kommentare stammen von der letzten Seite des Fragebogens, auf der die Eltern die Möglichkeit hatten, sich frei zu den im Fragebogen aufgeworfenen Themen zu äußern:

> Die Fragen zur pränatalen Diagnostik fielen mir besonders schwer zu beantworten. Ich liebe mein Kind und würde es niemals tauschen. Doch für mich stellte sich die Fragen einer vorgeburtlichen Untersuchung nicht. Ich ging immer davon aus, ein ge-

sundes Kind zu bekommen, habe mich nach der Geburt meines behinderten Kindes bewusst gegen weitere Kinder entschieden, weil ich die Entscheidung über einen evtl. Schwangerschaftsabbruch nicht treffen wollte. Ich wollte aber auch nicht noch ein behindertes Kind. (Bankkauffrau, 41 Jahre, 12-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Beim ersten Kind (Down-Syndrom) hat keiner von einer evtl. Behinderung gesprochen, somit kam erst keine Überlegung für eine Fruchtwasseruntersuchung auf. Beim 2.ten Kind haben wir uns mit dem Arzt unterhalten, für eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden, da wir schon ein behindertes Kind hatten, hätten wir dieses 2.te Kind nicht wissentlich haben möchten. Wir haben ja schon eins. (Großhandelskauffrau, 43 Jahre, 16-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom)

Ich wusste nicht, dass mein Sohn mit Down Syndrom geboren wird und ich bin froh darüber, dass mir diese Entscheidung Kind ja oder nein abgenommen wurde. Heute bin ich froh, dass ich ihn habe, auch wenn mein Mann dieses Kind immer abgelehnt hat und sich getrennt hat von mir. (Rechtsanwaltsgehilfin, 43 Jahre, 10-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Ich möchte mein Kind – so wie es ist – niemals missen, es hat mir das Leben von einer anderen Seite gezeigt, willentlich hätte ich mich nicht dafür entschieden, dass muss jeder selbst entscheiden, aber für ein 2. DS-Kind würde mir die Kraft fehlen. (Bankkauffrau, 42 Jahre, 14-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Zu den Fragen nach vorgeburtlicher Diagnostik: Ich habe große Probleme damit: wenn ich in der 1. Schwangerschaft von der Behinderung meiner Tochter gewusst hätte, hätte ich sie beendet – ich bin froh, dass ich es nicht gewusst habe! In der 2. Schwangerschaft habe ich eine Amniozentese machen lassen – um mir bestätigen zu lassen, dass alles in Ordnung ist“ (Ärztin, 47 Jahre, 13-jährige Tochter mit Down-Syndrom)

Es gibt so viele verschiedene familiäre Gründe sich für oder gegen ein behindertes Kind zu entscheiden. Auf meine Tochter möchte ich nie im Leben verzichten, sie ist mit das Schönste was mir im Leben passiert ist. Aber ich lebe auch in einer stabilen Beziehung und die Belastung ist für mich gut zu ertragen. Aber es gibt andere Kinder mit DS, die sehr, sehr anstrengend sind und da habe ich auch schon oft gedacht, gut

dass ich nicht so ein Kind habe. Mein Mann hat sich nach der Geburt meiner Tochter sterilisieren lassen, da eigentlich ein 4. Kind nicht mehr geplant war. Also kann ich nur noch hypothetisch antworten, wie ich mich im Falle einer erneuten Schwangerschaft verhalten würde. Ich habe noch einen Sohn und eine Tochter mit ADS Syndrom. Die beiden sind eigentlich verantwortlich für meine manchmal bedrückende Stimmung. (Industriekauffrau, 43 Jahre, 11-jährige Tochter mit Down-Syndrom)

Man muss erst in die Situation kommen. Ich wünsche mir nicht vor der Entscheidung zu stehen um über ein Leben zu entscheiden. Es spielen viele Faktoren eine Rolle, z. B. wie stark man selbst ist und der Partner, um so einer Aufgabe gewachsen zu sein. (Schauwerbegestalterin, 39 Jahre, 10-jähriger Junge mit Down-Syndrom)

Mit einem behinderten Kind zu leben und sein „Schicksal“ zu akzeptieren bzw. mit sich und seinem Kind „im Reinen“ zu sein, ist ein Entwicklungsprozess. Viele Fragen, die ich mittlerweile recht souverän beantworten kann, hätte ich zu einem früheren Zeitpunkt anders beantwortet. Doch gerade dieser Entwicklungsprozess (der teilweise sehr schwer war) hat mich als Mensch reifen lassen. Trotzdem sollte man Eltern freistellen, ob sie sich den Weg mit einem behinderten Kind zutrauen oder nicht. Heute, aber auch erst heute, bin ich dankbar für mein Kind! (Diplom-Betriebswirtin, 43 Jahre, 9-jähriger Junge mit Down-Syndrom)

Ich bin heute sehr froh, dass sich die Frage einer Fruchtwasseruntersuchung bei mir nicht gestellt hat! Vielleicht wäre mein Sohn heute nicht da! Mit dem Wissen und Glück von heute möchte ich auf keinen einzigen Moment mit ihm verzichten! Und ich sehe rot, wenn die pränatale Diagnostik darauf zielt, Kinder mit Down-Syndrom zu vernichten. Es gibt schlimmere Behinderungen, wo die Behinderten leiden müssen! Nur da wäre ich versucht! Aber so ein „bisschen“ Down-Syndrom… (Chefsekretärin, 57 Jahre, 17-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Ich war vor und auch nach der Geburt unserer Tochter gegen Abtreibung. Aber heute sehe ich es mit dem „grundsätzlich“ anders, egal aus welchen Gründen also mit oder ohne Behinderung des Kindes... Damals hätte ich mich für mein Kind entschieden, auch mit Down-Syndrom. Aber damals war ich noch jung 22 Jahre, hatte noch mehr Mut und Kraft, heute müsste ich bedenken, dass ich schon 35 Jahre alt bin und dann 2 behinderte Kinder hätte. (Kassiererin, 39 Jahre, 11-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Mehrere Eltern brachten zum Ausdruck, dass die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom auch positive Aspekte in sich birgt, und ein solches Kind eine Bereicherung für die Familie sein kann:

> Ich bin sehr glücklich mit meinem Sohn. Er ist ausgesprochen liebenswert und originell. Er hat viele gute Ideen, ist phantasievoll und lustig. Er bereichert unser Familienleben. Ich hätte vorher niemals geglaubt, dass das Zusammenleben mit so einem Kind so schön ist! (Heilpädagogin, 47 Jahre, 16-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

> Die Behinderung unserer Tochter bedeutet auch eine Bereicherung für mich: meine Weltsicht hat sich verändert. Ich habe viele Dinge und Menschen kennen gelernt, die ich sonst nicht kennen gelernt hätte. (Diplom-Biologin, 41 Jahre, 8-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom)

> Als Wehrdienstverweigerer hatte ich 20 Monate in einer Schule für Geistig- und Körperbehinderte verbracht und war mir damals sicher, dass ich ein „solches“ Kind NICHT als eigenes Kind haben wollte.
> HEUTE bin ich völlig anderer Meinung; Meine Tochter kostet schon viel Kraft und Mühe, aber sie gibt auch viel zurück. Darauf wollte ich nicht verzichten müssen. (Maschinenbautechniker, 39 Jahre, 8-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom)

> Glücklich, auf Wolke 7 waren wir bis 3 Tage nach der Geburt unseres Sohnes, dann erfuhren wir, dass er behindert ist. Damals dachten wir die Welt geht unter und der Schock war unsagbar groß. Wir kannten keine Behinderten und hatten keine Ahnung was auf uns zukommt! – Nach 17 Jahren Erfahrung erschreckt mich nur der Gedanke, dass bald keine Down-Kinder mehr geboren werden. Ich empfinde es als einen Schlag in die Magengrube zu sagen: „Sie sind des Lebens nicht wert“. Für unsere Familie ist unser Sohn eine absolute Bereicherung, der viel Lebensfreude und Frohsinn einbringt und mit seiner klaren direkten Ehrlichkeit den Nagel auf den Kopf trifft. (Krankenschwester, 54 Jahre, 18-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

> Aus heutiger Sicht gehört mein Sohn zu dem Besten, was mir im Leben passieren konnte. Ich habe daraus gelernt drauf zu vertrauen, dass vermeintlich große Katastrophen auf längere Sicht gesehen etwas sehr Positives im Leben bewirken können. (Rechtspflegerin, 45 Jahre, 13-jähriger Junge mit Down-Syndrom)

> [Wir] würden unseren Tony um nichts in der Welt hergeben. Wir lieben ihn über alles und sind glücklich, so wie er ist. Es macht uns viel Freude und wir genießen jeden Tag zusammen. (Textilfacharbeiterin, 38 Jahre, 10-jähriger Junge mit Down-Syndrom)

> Trotz mancher Arbeit und Sorgen, die ich schon hatte und auch noch weiterhin haben werde, bin ich als alleinerziehende Mutter sehr glücklich mit meinem Sohn. Auch er hat mir einiges beigebracht. (Schmucksteinfasserin, 36 Jahre, 8-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

> Wir sind froh, dass wir ihn haben. Wenn bei uns alles zu hektisch wird, dann ist er unsere Notbremse. Er bringt uns oft zum Lachen und er hat uns die Augen für die Schwächeren in unserer so perfekt sein wollenden Gesellschaft geöffnet. Er führt ein absolut lebenswertes Leben. Dennoch darf man nicht übersehen, dass er seiner Familie viel Kraft abverlangt und deshalb finde ich es gut, wenn Eltern, die während der frühen Schwangerschaft von der Behinderung ihres ungeborenen Kindes erfahren, dann nach reichlicher Information von objektiver Stelle, selbst entscheiden können, ob sie für ein solches Kind bereit sind. (Diplom-Sozialarbeiterin, 37 Jahre, 9-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Eine Mutter schrieb, dass sie früher gegen einen Schwangerschaftsabbruch gewesen sei, sich ihre Haltung im Laufe der Zeit aber geändert habe:

> Früher wäre ein Schwangerschaftsabbruch z. B. wegen Down Syndrom nicht in Frage gekommen. Heute sehe ich das etwas anders. Die Lebensqualität meines Sohnes ist nicht die, die ich mir für ihn gewünscht hätte. (Verwaltungsangestellte, 52 Jahre, 23-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Bei anderen Eltern führte die Geburt des Kindes mit Down-Syndrom zu kontroversen Diskussionen im Bekanntenkreis, oder es wurde bei Folgeschwangerschaften sozialer Druck ausgeübt:

> Die Geburt unseres Sohnes hat bewirkt, dass einige unserer Freunde eine Fruchtwasseruntersuchung haben durchführen lassen. Die Entscheidung ob ein behindertes Kind leben darf, hat zu langen Diskussionen geführt. Ein gesundes Kind kann während der Geburt „behindert“ werden. Welche Entscheidung treffe ich dann? Ich kenne

alle Sorgen und Probleme mit einem behinderten Kind, aber ihm das Recht zum Leben abzusprechen? Ein Aufkleber der Lebenshilfe bringt es auf den Punkt: „Sind Sie etwa normal?“ (Angestellte, 40 Jahre, 16-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Für mich stand – Gott sei Dank – eine vorgeburtliche Untersuchung vor der Geburt unserer behinderten Tochter nie zur Debatte. Ich weiß aber, welche Ängste und Zweifel und welcher gesellschaftliche Druck bei einer weiteren Schwangerschaft auf mir gelastet haben. Da stand dann Gefühl, Verstand und gesellschaftlicher Druck völlig konträr gegeneinander. (Diplom-Ingenieurin, 49 Jahre, 18-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Wieder andere Mütter berichteten, wie sie im Laufe mehrerer Schwangerschaften in ihrer Entscheidung über den Einsatz von Pränataldiagnostik hin und her schwankten, oder dass nach der Geburt des Kindes mit Down-Syndrom bei folgenden Schwangerschaften bewusst vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch genommen wurden:

Meine erste Schwangerschaft mit Zwillingen wurde durch einen Abort in der 13. SSW beendet. 2. Schwangerschaft mit Down-Mädchen. In der 3. Schwangerschaft entschloss ich mich zur Fruchtwasseruntersuchung, v. a. unter dem Gesichtspunkt „ein behindertes Kind kann ich gut aufziehen, bei zweien wird es problematisch“. Leider war am Tag nach der Fruchtwasseruntersuchung das Kind (gesundes Bübchen) durch retroplazentares Hämatom verstorben. Dieses genet. gesunde Kind und die mögliche Gefährdung des Fötus gaben mir den Mut, bei der nächsten Schwangerschaft keine FU machen zu lassen (gesundes Mädchen). Eine weitere Schwangerschaft entwickelte sich nicht und musste in der 8. SSW ausgeschabt werden. (Ärztin, 41 Jahre, 4-jährige Tochter mit Down-Syndrom)

Zum Thema Fruchtwasseruntersuchung: Man sagte mir, dass man beim ersten Kind keine Fruchtwasseruntersuchung macht. Wir haben erst nach der Geburt unseres Sohnes erfahren, dass er das Down Syndrom hat. Bei meiner 2. Schwangerschaft habe ich dann aufgrund des Befundes meines Sohnes eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen. Meine Zwillinge sind gesund. (Einzelhandelskauffrau, 37 Jahre, 6-jähriger Junge mit Down-Syndrom)

Keiner hatte damals bei meinem Alter nach einer Fruchtwasseruntersuchung gefragt. Nichts deutete auf eine Behinderung während der Vorsorgeuntersuchungen hin. Bei

der zweiten Schwangerschaft war eine Fruchtwasseruntersuchung absolute Bedingung. (Bürokauffrau, 43 Jahre, 19jähriger Junge mit Down-Syndrom)

Die Fragen zur Amnionzentese habe ich offen gelassen, da ich bei der Geburt meines 1. Sohnes 26 Jahre alt war und sich aus diesem Grund diese Frage gar nicht stellte. Bei den 2 weiteren Kindern ließ ich in der 7. SSW eine Chrorionzottenbiopsie durchführen, da ich einen Abbruch bei fortgeschrittener SS ablehne. (Krankenschwester, 44 Jahre, 18-jähriger Junge mit Down-Syndrom)

In meinem Fall. Mit damals 25 Jahren, wäre ich nie auf die Idee gekommen, eine solche Untersuchung machen zu lassen. Eine Entscheidung für oder gegen das Kind gab es also nicht. 2 Jahre später, in der 2. Schwangerschaft habe ich dann eine Chorionzottenbiopsie durchführen lassen – war allerdings froh, dass alles in Ordnung war und ich nicht über Leben und Tod einen noch ungeborenen Kindes entscheiden musste. (biologisch-technische Assistentin, 41 Jahre, 15-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom)

8.3. Einflussfaktoren auf die Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik

Ein unerwartet hoher Anteil an Müttern gab an, dass während der Schwangerschaft eine Furchtwasseruntersuchung durchgeführt wurde (siehe Abb. 23). Der Anteil von NB-Müttern mit einer Amniozentese lag mehr als doppelt so hoch, als dies die aktuellen Schwangerschaftsstatistiken nahe legen (vgl. Tab. 23). Der Anteil von Amniozentesen bei DS-Müttern ist erwartungsgemäß niedriger, da im Fall eines positiven Befundes die Schwangerschaft i. d. R. beendet wird. Dennoch gaben 3.7% der DS-Mütter an, eine Amniozentese durchgeführt zu haben.

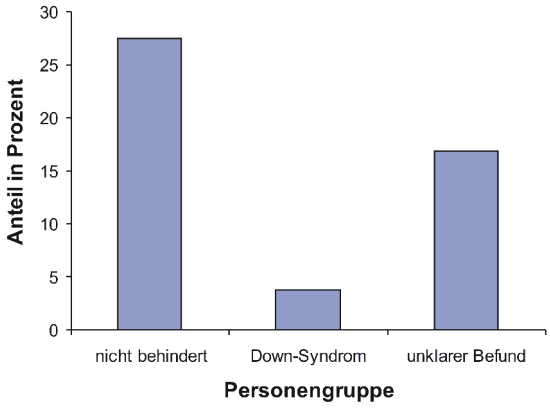

Abbildung 23: Anteil an Müttern, die in der Schwangerschaft eine Amniozentese durchführen ließen.

Es ist anzunehmen, dass einige Mütter nicht zwischen Amniozentesen und anderen Pränataluntersuchungen unterschieden haben, oder im Laufe mehrerer Schwangerschaften eine Amniozentese durchführen ließen. Weiterhin kann eine Selektivität in der Personengruppe der NB-Eltern nicht ausgeschlossen werden. Es ist denkbar, dass insbesondere jene Mütter die Fragebögen beantworteten, die bereits mit der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme invasiver Untersuchungen konfrontiert worden waren, und deshalb eine höhere persönliche Betroffenheit aufwiesen. Bei der Interpretation der nachfolgenden Diagramme muss berücksichtigt werden, dass der Großteil der befragten Frauen – insbesondere die meisten DS-Mütter – keine Fruchtwasseruntersuchung in Anspruch genommen hatten.

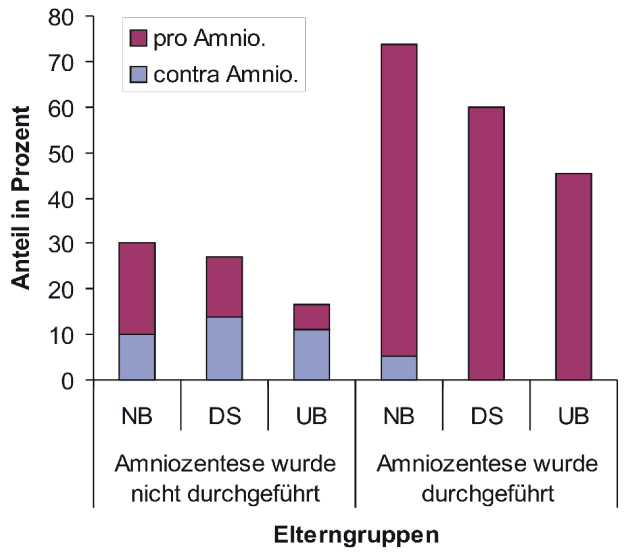

Abbildung 24: Beeinflussung für oder gegen die Durchführung einer Fruchtwasseruntersuchung durch den Partner.

Die Mütter wurden befragt, ob und ggf. wie Eltern und Verwandte, der Partner, der Arzt bzw. die Ärztin, Freunde und Bekannte oder sonstige Einflussfaktoren ihre Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer Fruchtwasseruntersuchung beeinflusst hatten. Der hohe Anteil an Frauen, die diese Fragen ausließen, spiegelt vermutlich die Tatsache wider, dass viele Schwangere sich vorab keine Gedanken über den Einsatz

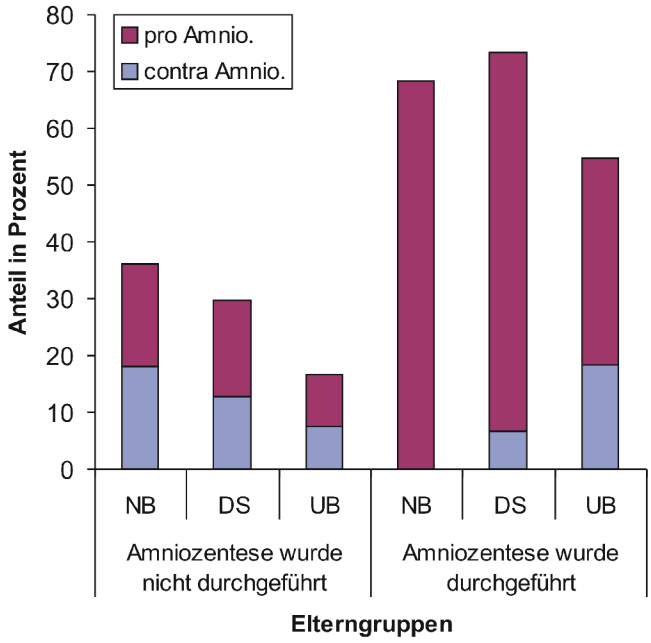

Abbildung 25: Beeinflussung für oder gegen die Durchführung einer Fruchtwasseruntersuchung durch den Arzt.

dieser Untersuchung gemacht hatten bzw. eine Fruchtwasseruntersuchung aufgrund niedrigen Alters nicht angeboten bekamen. Dies brachten einige Frauen durch Randbemerkungen auf dem Fragebogen zum Ausdruck.
Den stärksten Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer Fruchtwasseruntersuchung hatte das Votum des Arztes bzw. der Ärztin und des Partners, die jeweils überwiegend für die Durchführung dieser Untersuchung plädierten (siehe Abb. 24 und 25). Die Einflussnahme durch diese beiden Personengruppen war bei jenen Frauen besonders stark ausgeprägt, die tatsächlich eine Amniozentese in Anspruch genommen hatten. Dies muss vermutlich so interpretiert werden, dass die Argumente oder Überzeugungsversuche der Ärzte und der Partner in der Regel erfolgreich waren.
Bei Frauen ohne Fruchtwasseruntersuchung war der Einfluss wesentlich schwächer ausgeprägt und pro und contra hielten sich die Waage. Einige Frauen brachten sogar ihre Enttäuschung zum Ausdruck, dass der Arzt von einer Fruchtwasseruntersuchung abgeraten hatte, obwohl die betreffende Frau diese Untersuchung wollte:

> Ich wollte eine Fruchtwasseruntersuchung aber der Arzt meinte ich wäre jung da brauche man das nicht.“ (Köchin, 40 Jahre, 10jähriges Mädchen mit einer Behinderung unbekannter Ursache)

> Ich konnte mich nicht für eine Fruchtwasseruntersuchung bzw. gegen entscheiden, da der Arzt mir abgeraten hat, weil ich nicht das entsprechende Alter hätte.“ (Einzelhandelskauffrau, 43 Jahre, 10jähriger Junge mit Down-Syndrom)

Tabelle 15
Sonstige Faktoren, die die Entscheidung über den Einsatz einer Fruchtwasseruntersuchung beeinflusst hatten

sonstige Gründe	Anzahl der Nennungen
Beruf / Ausbildung	8
eigene Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung	4
ethische / religiöse Aspekte	10
eigene Informationsrecherche	3
Alter	2
Angst vor Befund, bereits mehrere gesunde Kinder, Eingriffsrisiko, eigenes Gefühl, Situation, Hebamme, bereits ein Kind mit Down-Syndrom	jeweils 1

Die Einflussfaktoren Eltern, Freunde und Medien spielten kaum eine Rolle. Als sonstige Faktoren wurden v. a. der eigene Beruf bzw. die eigene Ausbildung und ethische oder religiöse Motive genannt (siehe Tab. 15). Mehrheitlich führten diese Faktoren zur Ablehnung der Fruchtwasseruntersuchung. Der eigene Beruf bewog allerdings einige Frauen zur Durchführung einer Untersuchung. Eine Frau war bereits Mutter eines Kindes mit Behinderung und gab an, sich deshalb für die Amniozentese entschieden zu haben. Eine andere hatte ein Kind mit Down-Syndrom und entschied sich deshalb gegen die Fruchtwasseruntersuchung.

8.4. Vergleiche zum psychosozialen Befinden der verschiedenen Elterngruppen

Angesichts der rekrutierungsbedingten Altersunterschiede der Kinder wurde vor der eigentlichen Auswertung auf zwei verschiedenen Arten der Einfluss des Alters des Kindes auf die verschiedenen Subfaktoren des rekonstruierten Fragebogens erfasst: Zum einen wurde geklärt, wie hoch das Alter des Kindes mit den verschiedenen Subfaktoren korreliert. Fünf Korrelationen erreichten Signifikanz, wobei jedoch die absolute Höhe der Korrelationen jeweils sehr gering ausfiel (siehe Anhang H). Dieser niedrige Effekt bestätigte sich in einer multivariaten Kovarianzanalyse mit den beiden unabhängigen Faktoren Geschlecht des Elternteils und Gruppenzugehörigkeit. Das Alter des Kindes floss als Kovariate in die Analyse ein. Die Subfaktoren des rekonstruierten Fragebogens, sowie der Gesamtwert der Trait-Skala des STAI dienten als abhängige Variablen. Die Kovariate hatte lediglich einen signifikanten Einfluss auf die Variable *emotionale Anspannung*, $F(1, 733) = 4.85$, $p = .009$.
Da das Alter des Kindes folglich nur eine sehr untergeordnete Rolle spielte, wurde in der weiterführenden Auswertung darauf verzichtet, diese Variable als Kovariate zu berücksichtigen.

8.4.1. Vergleich der verschiedenen Müttergruppen der Befragung von 2003

Zur Ermittlung der Gruppenunterschiede wurden für die einzelnen Subfaktoren einfaktorielle Varianzanalysen berechnet. Auf eine multivariate Auswertung wurde verzichtet, da sonst fehlende Werte die Fallzahlen in den verschiedenen Gruppen deutlich reduziert hätten.

Die Müttergruppen unterschiedenen sich hinsichtlich der Variablen *STAI-Trait*, *F*(2, 540) = 5.18, *p* = .006, *passive Segregation*, *F*(2, 527) = 42.15, *p* = .000, *aktive Segregation*, *F*(2, 535) = 17.12, *p* = .000, *Mitnehmen des Kindes in die Öffentlichkeit*, *F* (2, 537) = 26.65, *p* = .000, *besondere Hilfsbereitschaft und Respekt der anderen*, *F*(2, 535) = 26.65, *p* = .000, *Wunsch, dass das Kind nicht mehr leben müsste*, *F*(2, 530) = 6.34, *p* = .002, *Bedauern, mehr Probleme zu haben als andere Mütter*, *F*(2, 523) = 42.37, *p* = .000, *Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben*, *F*(2, 526) = 8.57, *p* = .000, *Priorisierung des Kindes*, *F*(2, 536) = 33.79, *p* = .000, *Behütung*, *F*(2, 532) = 27.78, *p* = .000 und *Bereitschaft zur Inanspruchnahme ärztlicher Hilfen*, *F*(2, 532) = 9.50, *p* = .000. Die Variable *emotionale Anspannung* erreichte nur marginale Signifikanz, *F*(2, 524) = 3.18, *p* = .042. Ansonsten ergaben sich keine signifikanten Effekte.
Die Einzelvergleiche zwischen den Müttergruppen (Post-Hoc-Tests) erbrachten folgende Ergebnisse:

8.4.1.1. Trait-Skala der State-Trait-Anxiety-Scale (STAI)

UB-Mütter zeigten signifikant höhere Trait-Angst als DS-Mütter, *p* = .017, und NB-Mütter, *p* = .001 (vgl. Abb. 26). Der Unterschied zwischen DS-Müttern und NB-Müttern war hingegen nicht signifikant. Zusätzlich wurde berechnet, ob die Trait-Angst signifikant von der Norm abwich (Wert außerhalb des 5%-Konfidenzintervalls um den Mittelwert der Normstichprobe). Von den NB-Müttern hatten 31.8 % einen signifikant erhöhten Wert. Dieser Anteil war gemäß den Normen des STAI zu erwarten. Unter den DS-Müttern lag der Anteil bei 39.7 %, unter UB-Müttern betrug er 51.9 %.

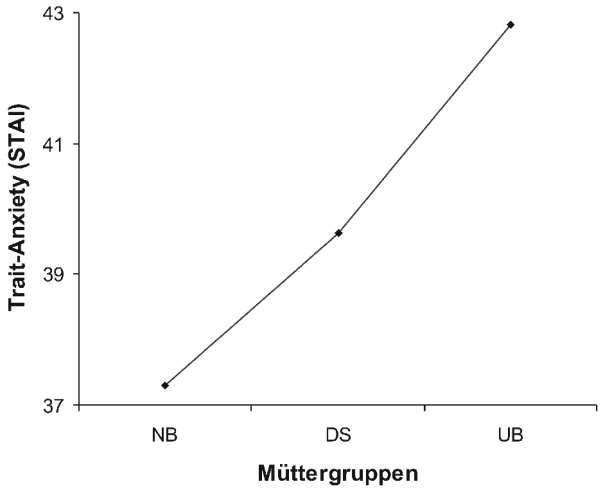

Abbildung 26: Trait-Angst bei den verschiedenen Müttergruppen.

8.4.1.2. Subfaktoren des Faktors *sozialer Bereich*

Sowohl DS- als auch UB-Mütter berichteten eine verstärkte soziale Ausgrenzung (*passive Segregation*) im Vergleich zu NB-Müttern, jeweils p = .000. DS-Mütter und UB-Mütter unterschieden sich hingegen nicht (vgl. Abb. 27).

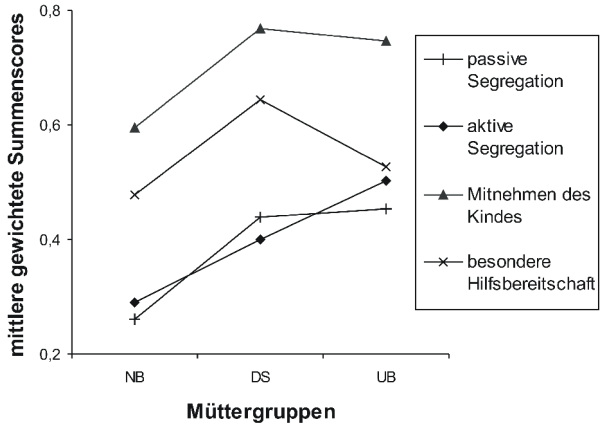

Abbildung 27: Subfaktoren des *sozialen Bereichs*

Die *aktive Segregation*, also der bewusste Rückzug aus dem sozialen Umfeld, war bei NB-Müttern am geringsten und bei UB-Müttern am höchsten ausgeprägt. Die einzelnen Müttergruppen unterschieden sich hochsignifikant voneinander, jeweils p = .000.

Die *Mitnahme des Kindes in die Öffentlichkeit*, also der Versuch der Kompensation sozialer Ausgrenzung, war ähnlich wie die *passive Segregation* bei Müttern von Kindern mit Behinderung stärker ausgeprägt als bei NB-Müttern, p = .000, wobei sich DS-Mütter und UB-Mütter nicht unterschieden.

Besondere Hilfsbereitschaft und Respekt durch andere Menschen – insbesondere auch durch Fremde – erfuhren DS-Mütter wesentlich stärker als UB- und NB-Mütter, jeweils p = 000. NB-Mütter und UB-Mütter unterschieden sich hingegen nicht.

8.4.1.3. Subfaktoren des Faktors *emotionaler Bereich*

Der marginal signifikante Haupteffekt des Subfaktors *emotionale Anspannung* war auf den Unterschied zwischen NB- und UB-Müttern zurückzuführen, p = .012 (vgl. Abb. 28). Die DS-Mütter unterschieden sich von den beiden anderen Müttergruppen nicht. Der *Wunsch, dass das Kind nicht leben würde* war bei allen Müttergruppen schwach ausgeprägt, jedoch gab es hier bedeutsame Unterschiede zwischen allen Gruppen. Am stärksten war dieser Wunsch bei UB-Müttern vertreten, die

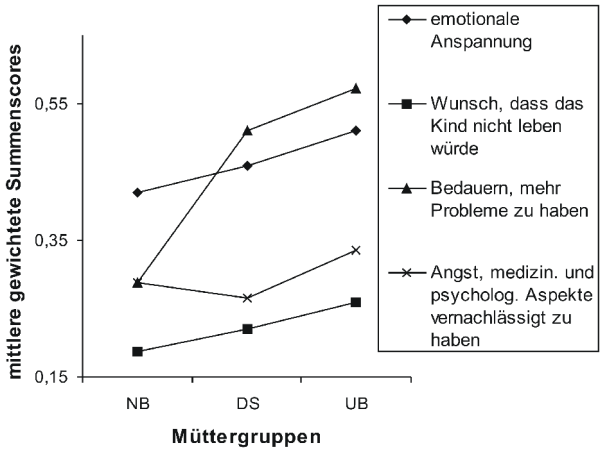

Abbildung 28: Subfaktoren der Bereiche *emotionale Belastung* und *Schuldgefühle*

signifikant höher abschnitten als DS-Mütter, *p* = .011 und NB-Mütter, p = .000. DS- und NB-Mütter unterschieden sich hingegen nicht signifikant. Dieses Ergebnis ist deshalb besonders interessant, da die prinzipielle Möglichkeit zur Verhinderung der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nicht zu dem Wunsch führte, dass das Kind nicht leben würde. Stattdessen ist dieser Wunsch bei jenen Müttern am stärksten ausgeprägt, die überhaupt nicht die Möglichkeit hatten, eine pränatale Diagnose der Behinderung ihres Kindes zu erhalten.
Sehr deutliche Gruppenunterschiede waren im Subfaktor *Bedauern, mehr Probleme zu haben als andere Eltern* zu beobachten. Hier hatten NB-Mütter deutlich geringere Werte als Mütter von Kindern mit Behinderung, jeweils *p* = .000. DS-Mütter schnitten wiederum niedriger ab als UB-Mütter, *p* = .021.

8.4.1.4. Subfaktoren des Faktors *Schuldgefühle*

In Bezug auf den Faktor *Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben* schnitten DS-Mütter am niedrigsten ab! Der Unterschied zu UB-Müttern war signifikant, *p* = .000. NB-Mütter unterschieden sich nicht von UB-Müttern, *p* = .038 (vgl. Abb. 28).
Bei den restlichen Subfaktoren (*Gefühl der persönlichen Inkompetenz; Angst, zu wenig konsequent gewesen zu sein* oder *zu wenig Zuwendung gegeben zu haben*) traten keine signifikanten Gruppenunterschiede auf.

8.4.1.5. Subfaktoren des Faktors *Partnerbeziehung*

In Bezug auf *Priorisierung des Kindes* gegenüber den anderen Familienmitgliedern unterschieden sich Mütter von Kindern mit Behinderung von NB-Müttern deutlich, jeweils *p* = .000 (vgl. Abb. 29). UB- und DS-Mütter hatten sehr hohe Werte. Die beiden Gruppen unterschieden sich hier nicht signifikant.

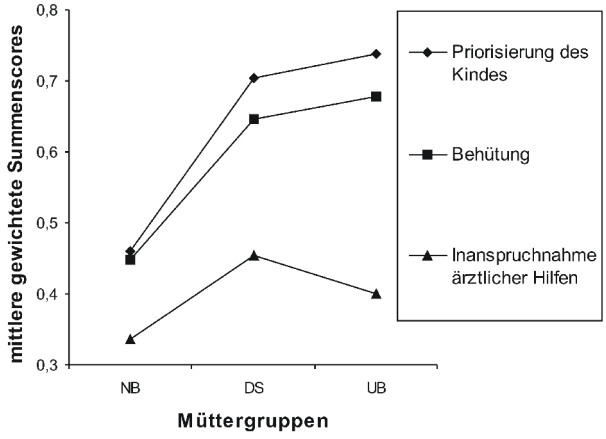

Abbildung 29: Subfaktoren des Bereichs *Partnerbeziehung* und *Erziehung*

8.4.1.6. Subfaktoren des Faktors *Erziehung*

Die Neigung zur *Behütung,* z. B. die Tendenz, Kinder bei Konflikten in Schutz zu nehmen, war bei NB-Müttern schwächer ausgeprägt als bei den anderen beiden Müttergruppen, jeweils p = .000. DS- und UB-Mütter unterscheiden sich diesbezüglich nicht. DS-Mütter tendierten stärker als NB-Mütter dazu, ärztliche Hilfen in Anspruch zu nehmen, p = 000 (vgl. Abb. 29). Alle anderen Einzelvergleiche verfehlten das Signifikanzkriterium.

8.4.1.7. Zusammenfassung der Gruppenvergleiche

Die Gruppenvergleiche lassen sich folgendermaßen zusammenfassen: Mit Ausnahme der Variable *Bedauern, mehr Probleme zu haben* unterschieden sich DS-Mütter und NB-Mütter in den Bereichen emotionale Belastung, Schuldgefühle und der Trait-Angst nicht voneinander. In der Variable *Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben* schnitten die DS-Mütter sogar niedriger ab als NB-Mütter. Demgegenüber hatten UB-Mütter in allen diesen Belastungsfaktoren durchgängig die höchsten Werte, obwohl die Behinderung ihres Kindes gemäß ihrer eigenen, subjektiven Bewertung und verschiedener objektiver Maße nicht stärker ausgeprägt war als bei den Kindern mit Down-Syndrom. Die klare Diagnose „Down-Syndrom“ scheint folglich zu einer deutlichen Entlastung zu führen. Demgegenüber ähnelten sich UB- und DS-Mütter hinsichtlich der sozialen Segregation, der Priorisierung des Kindes und der Behütung. Die Mütter in beiden Gruppen fühlten sich mehrheitlich sozial ausgegrenzt, bevorzugten das Kind gegenüber anderen Familienmitgliedern und neigten dazu, es zu behüten.

8.4.2. Vergleich innerhalb der Familien 2003

Zum Vergleich innerfamiliärer Differenzen wurden nur Paare einbezogen (siehe Tab. 16). Deshalb entfielen zum einen die Daten von Alleinerziehenden, zum anderen konnten nur jene Paare berücksichtigt werden, von denen beide Fragebögen zurückgesandt worden waren. Diese Datensätze wurden mittels multivariater Varianzanalysen mit dem Zwischensubjektfaktor Gruppenzugehörigkeit (NB-Eltern versus DS-Eltern versus UB-Eltern) und dem Messwiederholungsfaktor Elternteil (Mutter vs. Vater) ausgewertet. Die statistischen Angaben sind im Anhang I.2 dargestellt.

Tabelle 16

Anzahl an Paaren in der Auswertung innerfamiliärer Prozesse

	nicht behindert (NB)	**Down-Syndrom (DS)**	**unklarer Befund (UB)**
Anzahl	43	260	40

8.4.2.1. Trait-Skala der State-Trait-Anxiety-Scale (STAI)

Die verschiedenen Elterngruppen unterschieden sich hinsichtlich der Trait-Angst signifikant voneinander, $F(2, 340) = 5.44$, $p = .005$. UB-Eltern zeigten deutlich höhere Werte als NB-Eltern, $p = .001$, und DS-Eltern, $p = .008$. Zwischen den Elternteilen gab es keine bedeutsamen Unterschiede. Zwar tendierten Männer insgesamt zu niedrigeren Angstwerten, jedoch war der Geschlechtsunterschied nur marginal signifikant, $F(1, 340) = 3.60$, $p = .059$.

8.4.2.2. Subfaktoren des Faktors *sozialer Bereich*

Bezüglich des Subfaktors *passive Segregation* ergab sich sowohl ein Haupteffekt des Elternteils, $F(1, 330) = 10.09$, $p = .002$, als auch ein Haupteffekt der Gruppenzugehörigkeit, $F(2, 330) = 35.28$, $p = .000$. Dabei hatten Väter in geringerem Ausmaß das Gefühl, aus dem sozialen Umfeld ausgegrenzt zu sein, als Mütter. NB-Eltern wiesen wesentlich geringere Werte auf als Eltern von Kindern mit Behinderung, jeweils $p = .000$.

Ähnliche Werte ergaben sich für den Subfaktor *aktive, selbstintendierte Segregation,* bei dem Väter tendenziell in allen Gruppen niedrigere Werte erzielten als Mütter, $F(1, 337) = 5.94$, $p = .015$, und ebenfalls große Unterschiede zwischen den Elterngruppen auftraten, $F(2, 337) = 12.54$, $p = .000$. Wiederum wiesen NB-Eltern deutlich niedrigere Werte auf als Eltern von Kindern mit Behinderung, jeweils $p = .000$.

Hinsichtlich des Subfaktors *Mitnahme des Kindes in die Öffentlichkeit* gab es keine Unterschiede zwischen den Elternteilen, wohl aber zwischen den Elterngruppen, $F(2, 337) = 18.48$, $p = .000$. Eltern von Kindern mit Behinderung nahmen ihr Kind häufiger in die Öffentlichkeit mit als NB-Eltern.

Bezüglich des Subfaktors *besondere Hilfsbereitschaft* trat sowohl ein signifikanter Haupteffekt der Elterngruppe, $F(2, 334) = 17.93$, $p = .000$, als auch des Elternteils auf, $F(1, 334) = 6.92$, $p = .009$. Väter erlebten weniger Hilfsbereitschaft als Mütter und DS-Eltern fanden mehr Zuspruch als UB-Eltern, $p = .003$, und NB-Eltern, $p = .000$.

8.4.2.3. Subfaktoren des Faktors *emotionaler Bereich*

Väter hatten eine niedrigere *emotionale Anspannung* im Vergleich zu Müttern, $F(1, 322) = 33.33$, $p = .000$. Der Unterschied zwischen den Elterngruppen war marginal signifikant, $F(2, 322) = 3.81$, $p = .023$. Dabei waren UB-Eltern tendenziell stärker emotional angespannt als NB-Eltern, $p = .006$. DS-Eltern unterschieden sich weder von NB-, noch von UB-Eltern.

Bezüglich des Subfaktors *Wunsch, dass das Kind nicht leben würde* ergab sich ein marginal signifikanter Unterschied zwischen den Elterngruppen, $F(2, 333) = 3.76$, $p = .024$, der durch eine ebenfalls marginal signifikante Interaktion qualifiziert wurde, $F(2, 333) = 3.14$, $p = .045$. Während in den Gruppen der DS- und NB-Eltern keine Unterschiede innerhalb der Paare auftraten, zeigte sich bei den UB-Eltern eine Diskrepanz: Die Mütter dieser Gruppe hatten die höchsten Werte der gesamten Stichprobe und wiesen tendenziell höhere Werte auf als ihre Partner, $t(38) = 2.36$, $p = .024$.

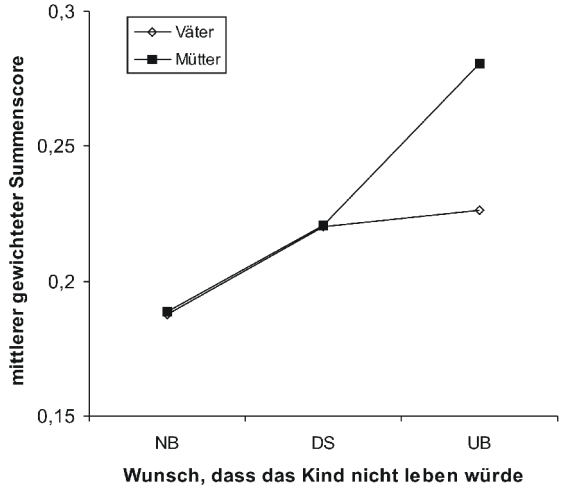

Abbildung 30: Subfaktor *Wunsch, dass das Kind nicht leben würde* - Vergleich innerhalb der Paare in den verschiedenen Elterngruppen

Beim Subfaktor *Bedauern, mehr Probleme zu haben als andere Eltern* waren sowohl die Faktoren Elternteil, $F(1, 325) = 14.18$, $p = .000$, und Elterngruppe, $F(2, 325) = 27.23$, $p = .000$, als auch die Interaktion, $F(2, 325) = 4.94$, $p = .008$, signifikant. Zwischen Müttern und Vätern zeigten sich Unterschiede nur bei DS-Eltern, $t(251) = 4.11$, $p = .000$, und UB-Eltern, $t(36) = 3.96$, $p = .000$. In beiden Elterngruppen war bei den Müttern das Bedauern über mehr Probleme stärker ausgeprägt als bei den Vätern.

Hinsichtlich der *Tendenz zur Selbstaufopferung* unterschieden sich Mütter und Väter, $F(1, 329) = 15.76$, $p = .000$, jedoch nicht die verschiedenen Elterngruppen. Insgesamt zeigten Mütter eine höhere *Tendenz zur Selbstaufopferung* als Väter.

8.4.2.4. Subfaktoren des Faktors *Schuldgefühle*

Mütter hatten im Vergleich zu ihren Partnern eine ausgeprägtere *Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein*, $F(1, 325) = 10.39$, $p = .001$. Zwischen den Elterngruppen gab es keine Unterschiede.

Hinsichtlich des Faktors *Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben* traten keine Unterschiede zwischen Vätern und Müttern auf, wohl aber zwischen den Elterngruppen, $F(2, 329) = 16.07$, $p = .000$. Während DS- und NB-Eltern nicht differierten, zeigten UB-Eltern wesentlich stärker ausgeprägte Befürchtungen, jeweils $p = .000$.

8.4.2.5. Subfaktoren des Faktors *Partnerbeziehung*

Mütter tendierten in einem wesentlich stärkeren Ausmaß als ihre Partner dazu, das Kind gegenüber anderen Familienmitgliedern zu priorisieren, $F(1, 335) = 16.05$, $p = .000$. Der Unterschied zwischen den Elterngruppen war ebenfalls signifikant, $F(2, 335) = 36.55$, $p = .000$. Die Tendenz zur Priorisierung des Kindes war bei Eltern von Kindern mit Behinderung ausgeprägter als bei NB-Eltern, jeweils $p = .000$.

8.4.2.6. Subfaktoren des Faktors „Erziehung“

Die Elterngruppen unterschieden sich hinsichtlich des Subfaktors *Behütung*, $F(2, 326) = 30.06$, $p = .000$. Eltern von Kindern mit Behinderung tendierten in wesentlich stärkerem Maß zur Behütung ihres Kindes als NB-Eltern, jeweils $p = .000$.

Dies galt gleichermaßen für die *Bereitschaft zur Inanspruchnahme ärztlicher Hilfen*, $F(2, 333) = 8.91$, $p = .000$, die bei Eltern von Kindern mit Behinderung stärker ausgeprägt war als bei NB-Eltern, wobei zwischen Müttern und Vätern kein Unterschied festzustellen war.

Beim Faktor *aggressiv-autoritäre Erziehung* trat hingegen nur ein tendenzieller Unterschied zwischen Vätern und Müttern auf, $F(1, 329) = 4.24$, $p = .023$. Mütter gaben an, autoritärer zu handeln als ihre Partner.

In Bezug auf *restriktive Erziehung* gab es schwache Geschlechtseffekte, $F(1, 332) = 4.16$, $p = .042$, und einen schwachen Gruppenunterschied, $F(1, 332) = 3.60$, $p = .029$. UB-Eltern gaben an, ihr Kind restriktiver zu erziehen als DS-Eltern, $p = .008$.

8.4.2.7. Zusammenfassung

Zusammenfassend betrachtet bestätigten sich die Unterschiede zwischen den Elterngruppen, die bereits beim Vergleich der Müttergruppen 2003 offenbar wurden. Gleichzeitig gab es einige Hinweise auf eine stärkere Belastung der Mütter von Kindern mit Behinderung, die sich im Vergleich zu den Vätern stärker ausgegrenzt fühlten, sich stärker in die Familie zurückzogen, stärker emotional belastet waren und stärker bedauerten, mehr Probleme als andere Eltern zu haben. Außerdem zeigte sich eine besondere Stellung der UB-Mütter, die hinsichtlich des *Bedauerns, mehr Probleme zu haben* und dem *Wunsch, dass das Kind nicht leben würde* die höchsten Werte erzielten. UB-Mütter hoben sich hierbei deutlicher von ihren Partnern ab als die Mütter der anderen Personengruppen.

Für die Unterschiede zwischen Müttern und Vätern gibt es zwei mögliche Erklärungen: Zum einen könnte es sein, dass Frauen eher bereit sind, Emotionen nach außen zu demonstrieren (Brody & Hall, 1993). Zum anderen könnten die Daten ein Indiz dafür sein, dass die Hauptlast der Erziehung nach wie vor in allen Elterngruppen von den Müttern getragen wird. Für diese Interpretation spricht der geringe Anteil an Vollerwerbstätigkeit unter Frauen (vgl. Kap. 8.3). Die meist vollzeitbeschäftigten Männer haben womöglich bessere Möglichkeiten, Kontakte innerhalb des Arbeitsumfelds aufzubauen oder aufrechtzuerhalten.

8.4.3. Situation vor und nach der Einführung pränataler Untersuchungen - Vergleich der DS-Mütter 1970 und 2003

8.4.3.1. Subfaktoren des Faktors *sozialer Bereich*

Verglichen mit 1970 nahm das Gefühl *passiver, ungewollter Segregation* deutlich zu, $F(1, 454) = 7.330$, $p = .007$ (siehe Tab. 38, Anhang I.3). Hingegen zogen sich die DS-Mütter 2003 weniger stark in die Familie zurück, $F(1, 456) = 12.27$, $p = .001$. Außerdem erfuhren sie in wesentlich stärkerem Ausmaß als die Mütter 1970 *besondere Hilfsbereitschaft und Respekt durch andere*, $F(1, 456) =$

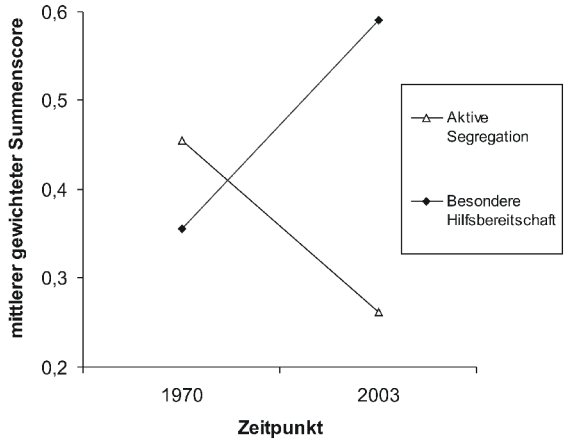

Abbildung 31: Subfaktoren des sozialen Bereichs 1970 und 2003.

63.097, *p* = .000. Der Unterschied in diesem Subfaktor stellt die deutlichste Veränderung zwischen 1970 und 2003 dar.

8.4.3.2. Subfaktoren des Faktors *emotionaler Bereich*

Bei fast allen Subfaktoren des emotionalen Bereichs war eine Abnahme über die Zeit zu beobachten. Signifikante Effekte traten bei den Variablen *emotionale Anspannung*, *F*(1, 454) = 6.88, *p* = .009, *Wunsch, dass das Kind nicht leben würde*, *F*(1, 456) = 32.71, *p* = .000 und *Tendenz zur Selbstaufopferung auf*, *F*(1, 456) = 19.66, *p* = .000. Lediglich hinsichtlich des *Bedauerns, mehr Probleme zu haben als andere Mütter*, gab es keinen bedeutsamen Unterschied.

8.4.3.3. Subfaktoren des Faktors *Schuldgefühle*

Die beiden Müttergruppen unterschieden sich ausschließlich auf dem Subfaktor *Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben*, *F*(1, 456) = 6.10, *p* = .014. Das ohnehin niedrige Niveau von 1970 wurde 2003 noch einmal tendenziell unterschritten.

8.4.3.4. Subfaktoren des Faktors *Partnerbeziehung*

Im Bereich der Partnerbeziehung zeigte sich, dass die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom 2003 tendenziell zu einer weniger starken *Zunahme der Intensität der Beziehung zum Partner* führte als 1970, *F*(1, 456) = 5.57, *p* = .019. Diese Veränderung vollzog sich auf hohem Niveau, d. h. auch 2003 führte die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nach dem Bekunden der Mütter zu einer deutlichen Intensivierung der Partnerbeziehung. Im Gegensatz dazu gaben die DS-Mütter 2003 an, ihr Kind stärker gegenüber den anderen Familienmitgliedern zu priorisieren als dies DS-Mütter 1970 taten, *F*(1, 456) = 7.63, *p* = .006.

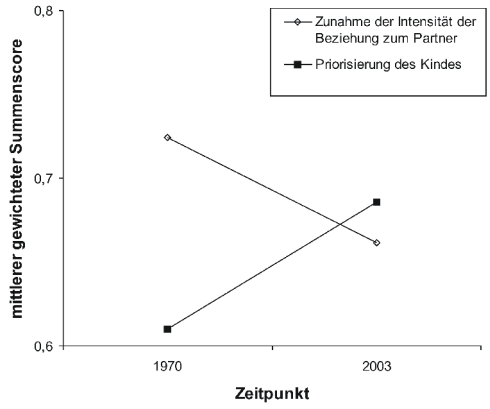

Abbildung 32: Subfaktoren des Bereichs *Partnerbeziehung* 1970 und 2003

8.4.3.5. Subfaktoren des Faktors *Erziehung*

Im Vergleich zu 1970 wiesen die DS-Mütter 2003 einen schwächer ausgeprägten *aggressiv-autoritären Erziehungsstil*, *F*(1, 456) = 32.27, *p* = .000, und ein tendenziell

schwächer ausgeprägtes *restriktives Erziehungsverhalten auf*, $F(1, 456) = 5.67$, $p = .018$. Demgegenüber berichteten DS-Mütter 2003 verglichen mit 1970, ihr Kind stärker zu behüten, $F(1, 456) = 15.86$, $p = .000$ und dessen Selbstständigkeit tendenziell weniger zu fördern, $F(1, 4563) = 4.79$, $p = .029$.

8.4.3.6. Zusammenfassung

Insgesamt hat sich die Situation der Mütter von Kindern mit Down-Syndrom seit 1970 verbessert. 2003 zogen sich die Mütter weniger in die Familie zurück und erfuhren mehr Hilfe und Respekt von Außenstehenden. Emotionale Belastungsfaktoren und Schuldgefühle waren 2003 schwächer ausgeprägt. Allerdings fühlten sich die Mütter 2003 im Vergleich zu 1970 stärker ausgegrenzt.

Trotz der Tatsache, dass sich erst Anfang der 80er Jahre aufgrund der fortgeschrittenen vorgeburtlichen Diagnoseinstrumente die Möglichkeit zum selektiven Abort eröffnet hatte, war der *Wunsch, dass das Kind nicht leben würde* 2003 besonders schwach ausgeprägt. Es müssen also seit 1970 eine Reihe an weiteren gesellschaftlichen Veränderungen stattgefunden haben, die die potentiellen negativen Auswirkungen der Pränataldiagnostik auf DS-Mütter kompensieren konnten (siehe Diskussion Kap. 9).

DS-Mütter fokussierten 2003 stärker als 1970 auf das Kind und weniger auf den Partner. Aufgrund der starken Behütung des Kindes 2003 litt dabei die Erziehung zur Selbstständigkeit. Unter Umständen hängt dies mit der Entwicklung zu kleineren Kernfamilien zusammen, sodass jedes einzelne Kind heute mehr Aufmerksamkeit erhalten kann als dies bei größeren Familien 1970 der Fall war.[18]

8.4.4. Vergleich der Eltern von integriert versus nicht-integriert beschulten Kindern mit Down-Syndrom

> Unser Sohn ist bis zur 3. Grundschulklasse integrativ beschult worden und ging auch in einen Regelkindergarten. Wir – auch mein Mann – plädieren für mehr Integration, was für unsere ganze Gesellschaft positiv wäre. Die Lehrangebote in der jetzigen GB-Schule sind sehr gut, aber es fehlt der Kontakt zu „normalen“ Kindern, wenn man ihn nicht selbst fördert. (Erzieherin, 46 Jahre, 14-jähriger Junge mit Down-Syndrom)

[18]Dieser Umstand kann allerdings nicht mehr geklärt werden, da in der Untersuchung von 1970 die Anzahl der Kinder pro Familie nicht erhoben wurde.

> Wie sieht die Zukunft meines Kindes aus? Ich fühle mich mit meinem Problem alleine gelassen. Ich habe das Gefühl, dass manchmal zu voreilige Entscheidungen getroffen werden zwischen Regelschule und Behindertenschule. Unser Kind wurde einfach in die Behindertenschule abgeschoben. Ohne wenn und aber. Die Kinder sind die Leidtragenden, weil man das Problem nicht erkennen will. Ich habe das Gefühl, dass Kinder nur in eine Schule gestopft, werden damit sie unter sich sind, damit man keine Probleme damit hat. Man wird heutzutage nicht mehr gefragt ob sich das Kind wohl fühlt in der Schule oder nicht. Bin mit dem aktuellen Schulbesuch meiner Tochter NICHT ZUFRIEDEN. (Verkäuferin, 46 Jahre, 12-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom)

Zur Untersuchung des Zusammenhangs zwischen der Form der Beschulung des Kindes mit Down-Syndrom (integriert versus nicht-integriert) und der Befindlichkeit der Eltern wurden die DS-Eltern in zwei Gruppen aufgeteilt. Alle Eltern, deren Kind eine schulvorbereitende Sondereinrichtung oder eine Förderschule besuchte, bildeten die Gruppe „nicht-integriert“; alle Eltern, deren Kind einen Regelkindergarten, eine integrative Kindergartengruppe, ein Kooperationsprojekt, eine integrative Regelschulklasse, eine Grund- oder eine Hauptschule besuchte, erhielten den Status „integriert“. Insgesamt befanden sich in der Stichprobe 390 nicht-integriert und 33 integriert beschulte Kinder. Die Geschlechterverteilung der Eltern in den beiden Gruppen ist aus Tabelle 17 ersichtlich.

Tabelle 17

Anzahl der Eltern integriert und nicht-integriert beschulter Kinder mit Down-Syndrom

		nicht integriert	**integriert**	**Gesamt**
Elternteil	**Vater**	260 (41.2%)	22 (41.5%)	282 (41.2%)
	Mutter	370 (58.7%)	31 (58.5%)	401 (58.7%)
Gesamt		630 (100%)	53 (100%)	683 (100%)

Die beiden Personengruppen unterschieden sich nicht hinsichtlich der Geschlechterverteilung, der Anzahl an Kindern, der Stellung des Kindes mit Down-Syndrom in der Geschwisterreihe, der Konfessionszugehörigkeit und der Religiosität, des Alters des Vaters bzw. der Mutter bei Geburt des Kindes sowie der Bewertung des körperlichen und geistigen Entwicklungsstandes des Kindes. Sie unterschieden sich jedoch hinsichtlich des Bildungsstandes, $\chi^2(4, 645) = 17.99$, $p = .001$. Eltern von integriert be-

schulten Kindern hatten einen signifikant höheren Bildungsabschluss als Eltern von nicht-integrierten Kindern. Auch lag das gegenwärtige Alter integriert beschulter Kinder durchschnittlich um 2.5 Jahre niedriger, $F(1, 660) = 18.82$, $p = .000$.
Zur Auswertung wurde eine multivariate Varianzanalyse mit dem Faktor Beschulung („integriert“ versus „nicht integriert“) gerechnet. Das Alter des Kindes und der Bildungsstand der Eltern flossen aufgrund der Unterschiede zwischen den Elterngruppen als Kovariaten ein. Abhängige Variablen waren alle Subfaktoren des rekonstruierten Fragebogens sowie die Trait-Angst im STAI. Aufgrund der kleineren Gruppengröße der Eltern integriert beschulter Kinder wurde im Vergleich zur Gesamtauswertung das Alpha-Niveau auf 5% festgesetzt.

8.4.4.1. Ergebnisse

Die Eltern integriert beschulter Kinder fühlten sich weniger stark ausgegrenzt als die Eltern nicht-integriert beschulter Kinder, $F(1, 535) = 12.67$, $p = .000$. Sie hatten seltener das Gefühl *persönlicher Inkompetenz,* $F(1, 535) = 6.67$, $p = .010$, und seltener die *Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein*, $F(1, 535) = 4.68$, $p = .031$. Sie priorisierten das Kind seltener gegenüber anderen Familienmitgliedern, $F(1, 535) = 5.48$, $p = .020$, und neigten tendenziell weniger dazu, es zu behüten, $F(1, 535) = 3.40$, $p = .066$. Sie achteten stärker auf die *Förderung der Selbstständigkeit*, $F(1, 535) = 11.25$, $p = .001$.

8.4.4.2. Zusammenfassung

Zwar war der Gruppenunterschied bei vielen Subfaktoren nicht statistisch signifikant, aber rein deskriptiv wirkte sich die Integration des Kindes bei jeder Skala günstig auf die Familie aus. Insbesondere in Hinblick auf die Subfaktoren des sozialen Bereichs und des Bereichs Schuldgefühle zeigten sich deutliche Unterschiede. Eltern von integriert beschulten Kindern mit Down-Syndrom profitieren also merklich von der Beschulungsart ihres Kindes. Die integrierte Beschulung stellt somit eine wirksame Maßnahme zur Verbesserung der psycho-sozialen Situation von Eltern von Kindern mit Behinderung dar. Bei der Ausgestaltung des Schulsystems und der Gesetzgebung im Bildungsbereich sollten deshalb nicht nur die Vor- und Nachteile einer integrierten Beschulung für die Kinder mit einer geistigen Behinderung im Blick behalten werden. Vielmehr sind auch die Auswirkungen auf die Gesamtsituation der betroffenen Familien zu berücksichtigen. Die positiven Effekte einer integrierten Beschulung

auf die gesamte Familie sprechen für eine Ausweitung integrativer schulischer Maßnahmen für Kinder mit Down-Syndrom und vermutlich auch für Kinder mit einer geistigen Behinderung anderer Ursache.

8.5. Einschätzung gesellschaftlicher Rahmenbedingung der Pränataldiagnostik

In der Untersuchung wurden die Eltern auch zu ihren Ansichten zur Pränataldiagnostik, zum Schwangerschaftsabbruch nach positivem Befund und ihrer Einschätzung gesellschaftlicher Rahmenbedingungen gefragt. Hinsichtlich der meisten Fragen traten deutliche Gruppenunterschiede auf (vgl. Tab. 40; Daten, Teststatistiken und alle Diagramme siehe Anhang J).

8.5.1. Einstellung zur Pränataldiagnostik

Die Frage, ob die Entscheidung für oder gegen eine Fruchtwasseruntersuchung von der Frau frei getroffen wurde, führte zu einer deutlichen Polarisierung der Antworten, $\chi^2(2, N = 482) = 26.20$, $p = .000$ (siehe Abb. 33). Die allermeisten Frauen gaben an, dass dies entweder völlig oder gar nicht zutraf. NB-Frauen wählten auf der sechs-stufigen Antwortskala zu 80% die höchste Zustimmungskategorie. Bei DS-Müttern betrug dieser Anteil 50% und UB-Mütter beantworteten diese Frage am häufigsten mit „stimmt absolut nicht“ (46%). Dabei unterschieden sich Frauen, bei denen invasive Diagnostik durchgeführt wurde, nicht von Frauen ohne invasive Diagnostik.

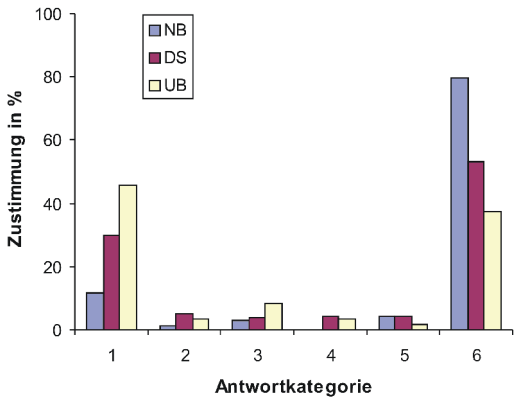

Abbildung 33: „Ich habe mich während der Schwangerschaft völlig frei für bzw. gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden." (nur Mütter, 1 = „Trifft überhaupt nicht zu“, 6 = „Trifft voll und ganz zu“)

Insgesamt stimmten alle Eltern mehrheitlich der Forderung zu, dass werdende Eltern vorgeburtliche Untersuchungen durchführen lassen sollten. Am deutlichsten war die Zustimmung bei NB- und UB-Eltern ausgeprägt, DS-Eltern waren allerdings wesentlich skeptischer, $\chi^2(2, N = 905) = 92.45$, $p = .000$. Etwa 20% der DS-Eltern lehnten vorgeburtliche Untersuchungen völlig ab, 30%

der DS-Eltern befürworten sie völlig. Bei NB-Eltern betrug die totale Ablehnung nur 2.6%, wohingegen 46.6% vollends zustimmten.
Ähnlich verhielt es sich bei den Aussagen „Vorgeburtliche Untersuchungen tragen dazu bei, dass Frauen heute während ihrer Schwangerschaft viel unbesorgter sein können“ und „Für Eltern ist es hilfreich zu wissen, dass sie ein Kind mit Behinderung erwarten, da sie sich dann auf ein solches Kind vorbereiten können“. Auch hier stimmten alle Elterngruppen mehrheitlich zu. Die Zustimmung war bei NB-Eltern am stärksten ausgeprägt, allerdings waren wiederum DS-Eltern im Vergleich zu den anderen beiden Gruppen am skeptischsten, $\chi^2(2, N = 907) = 10.70$, $p = .005$.
„Auf Frauen lastet heute ein gewaltiger gesellschaftlicher Druck, gesunde Kinder zur Welt zu bringen“ und „Die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch wegen einer Behinderung sollte von jeder betroffenen Familie selbst getroffen werden“ waren die einzigen Aussagen im Themenkomplex „Einstellung zur Pränataldiagnostik“, bei denen kein signifikanter Gruppenunterschied auftrat. Beiden Aussagen stimmten alle Elterngruppen mehrheitlich zu. Bei der letzten Frage war die Zustimmung sehr deutlich ausgeprägt. Einige Eltern brachten ihre Sorge über den Anstieg des gesellschaftlichen Drucks auch in Kommentaren zum Ausdruck:

> Der Staat und die Gesellschaft, sowie Selbsthilfegruppen, Elternvereinigungen Behinderter sollten jedoch alles daran setzen ein Bild zu schaffen, welches aufzeigt, dass für alle Menschen Platz und das Recht da ist auf dieser Welt zu leben. Man sollte von einem perfekten Idealisierungswahn wegkommen, bei dem irgendwann die Eltern Behinderter isoliert sind („sind ja selber schuld“).
> Wichtig ist sicherlich auch eine verstärkte Integration Behinderter in die Gesellschaft um Hemmschwellen im Umgang miteinander abzubauen. (Chemielaborant, 48 Jahre, Vater eines 19-jährigen Mannes mit Down-Syndrom)

> Angst kann einem die gesellschaftliche Entwicklung machen, wenn versucht wird zu vermeiden, was „Geld kostet“ oder unser Wohlbefinden stört (z. B. der Anblick von Menschen mit Behinderung). Das Ziel „Kinder ohne Behinderung – auf Bestellung“ ist meines Erachtens (…) auch völlig unrealistisch und unerreichbar. Der Druck, der aber durch die Diskussion dieses Ziel auf werdende Eltern gemacht wird, ist enorm. Das macht Angst. Verhindert werden aktuell hauptsächlich Kinder mit Trisomie 21. Und dies bei immer neuen Erkenntnissen wie lern- und entwicklungsfähig und natürlich liebenswert diese Menschen sind. (Bankkauffrau, 48 Jahre, Mutter eines 13-jährigen Jungen mit Down-Syndrom)

Eine Mutter betonte die Entscheidungsfreiheit jeder einzelnen Mutter und lehnte jeden Druck zum Austragen eines Kindes mit Behinderung ab:

> Möchte die Freiheit der Entscheidung der jeweiligen Mutter gewahrt wissen, was beinhaltet, dass es keinen gesellschaftlichen Druck geben darf (und auch keinen, der in einem Gesetz verankert ist) ein behindertes Kind zur Welt zu bringen. Der menschliche Reifegrad einer Gesellschaft bemisst sich daran, wie die von Geburt aus Benachteiligten behandelt werden bzw. ihnen Chancen eröffnet werden. (Dipl.-Agrarökonomin, 50 Jahre, Mutter einer 18-jährigen Frau mit Down-Syndrom)

8.5.2. Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch bei Behinderung des Kindes

Die erste Frage zum Themenkomplex des Schwangerschaftsabbruchs bei Behinderung des Kindes („Die Geburt eines behinderten Kindes führt zu unerträglichen und furchtbaren Belastungen“) war an ein Urteil des OLG Düsseldorf angelehnt (vgl. Kap. 2.2). Es zeichnete sich bei dieser Frage keine allgemeine Tendenz ab, jedoch stimmten NB-Eltern dieser Aussage deutlich stärker zu als Eltern von Kindern mit Behinderung, $\chi^2(2, N = 908) = 36.29$, $p = .000$. 26% der DS-Eltern gaben an, dass diese Aussage überhaupt nicht zutrifft, jedoch nur 6% der NB-Eltern.

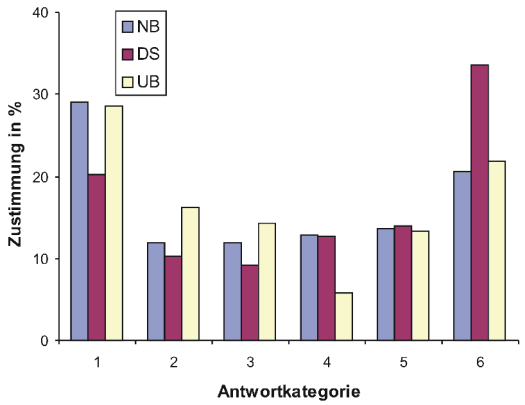

Abbildung 34: „Die Vorstellung, dass irgendwann durch den Fortschritt der Medizin keine Kinder mit Behinderung mehr geboren werden, macht mir Angst.“ (1 = „Trifft überhaupt nicht zu“, 6 = „Trifft voll und ganz zu“)

Die Forderung, keinen Schwangerschaftsabbruch aufgrund des vorgeburtlichen Nachweises einer Behinderung zu erlauben, fand bei der Mehrheit der Eltern keine Zustimmung. Am deutlichsten war die Ablehnung unter NB-Eltern, die mit 60% etwa doppelt so häufig „Trifft überhaupt nicht zu“ ankreuzten wie UB- und DS-Eltern. Hingegen wählten Eltern von Kindern mit Behinderung etwa fünfmal häufiger als NB-Eltern die Antwortkategorie „Trifft voll und ganz zu“, $\chi^2(2, N = 882) = 38.74$, $p = .000$. Mehrheitlich handelte es sich dabei um jene Eltern, die Abtreibung grundsätzlich ablehnten. Verglichen mit NB-Eltern waren Eltern von Kindern mit Behinderung häufiger grundsätzlich gegen Abtreibung, $\chi^2(2, N = 896) = 27.48$, $p = .000$.

Prinzipiell befürwortet wurde das Statement „Ich finde es gut, dass man einige Behinderungen vor der Geburt erkennen kann“. Zählt man die Kategorien 4, 5 und 6 zusammen, bejahten 91% der NB-Eltern, 74% der DS-Eltern und 82% der UB-Eltern diese Aussage.

Der Aussage „Die Vorstellung, dass irgendwann durch den Fortschritt der Medizin keine Kinder mit Behinderung mehr geboren werden, macht mir Angst“ stimmten 34% der DS-Eltern voll und ganz zu. NB- und UB-Eltern lehnten diese Aussage hingegen mehrheitlich ab, $\chi^2(2, N = 910) = 16.59$, $p = .000$ (vgl. Abb. 34).

Im Gegensatz zu den von Nippert (1992, zitiert nach Nippert, 1997) berichteten Ergebnissen (vgl. Kap. 4.2) fand sich keine Mehrheit für die Forderung, Frauen mit hohem Risiko sollten besser keine Kinder bekommen. Ca. 30% der NB- und UB-Eltern, sowie etwa 40% der DS-Eltern lehnten diese Aussage grundsätzlich ab, nur 10% bis 15% stimmten zu.

8.5.3. Themenkomplex „gesellschaftliche Rahmenbedingungen“

Ein deutlicher Gruppenunterschied trat bei den Aussagen auf, die sich mit dem Vergleich der gesellschaftlichen Stellung von Kindern mit Behinderung und ihren Familien heute und vor 30 Jahren befassten. Die Mehrheit der Eltern von Kindern mit Behinderung, insbesondere DS-Eltern, waren der Ansicht, dass die heutige Situation der Familien und die Förderung von Kindern mit einer geistigen Behinderung deutlich besser sei als vor 30 Jahren (vgl. Abb. 35). Die Zustimmung von NB-Eltern war demgegenüber schwächer ausgeprägt. Ähnliche Unterschiede in der Bewertung durch die verschiedenen Elterngruppen gab es bei der Aussage, dass der Fortschritt der Medizin in den letzten 30 Jahren die Lebenschancen von behinderten Kindern verbessert habe.

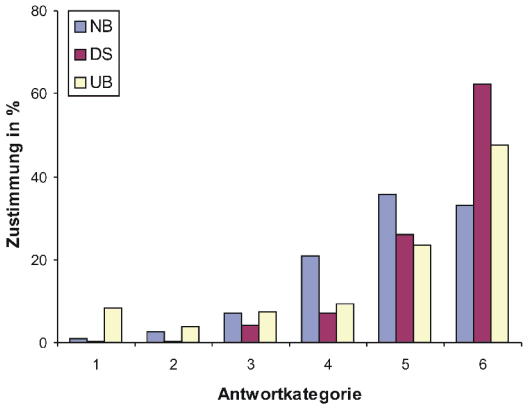

Abbildung 35: „Kinder mit geistiger Behinderung werden heute besser gefördert als vor 30 Jahren." (1 = „Trifft überhaupt nicht zu“, 6 = „Trifft voll und gang zu“)

8.5.4. Zusammenfassung

Insgesamt lehnten Eltern von Kindern mit Behinderung – auch DS-Eltern – Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbrüche aufgrund eines positiven Befunds keineswegs ab. Ihre Zustimmung fiel jedoch wesentlich verhaltener aus als bei NB-Eltern, die sehr deutlich für Pränataldiagnostik votierten. Die verschiedenen Elterngruppen stimmten gleichermaßen der Aussage zu, dass heute ein gewaltiger gesellschaftlicher Druck auf Frauen laste, gesunde Kinder zur Welt zu bringen. Alle Elterngruppen betonten, dass die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund eines positiven Befundes von der Familie selber getroffen werden müsse. NB-Eltern neigten dazu, die Geburt eines Kindes mit Behinderung negativer zu bewerten als Eltern von Kindern mit Behinderung. Gleichzeitig unterschieden sich die Elterngruppen deutlich bezüglich der Bewertung der heutigen Situation der Familien von Kindern mit Behinderung und der Fördermöglichkeiten. Verglichen mit der Situation vor 30 Jahren sahen Eltern von Kindern mit Behinderung, vor allem DS-Eltern, eine deutliche Verbesserung.

8.6. Fragebogen Technikfolgenabschätzung

15 Fragen beschäftigten sich mit der Einstellung zur Forschung im Bereich der Pränataldiagnostik, der Bereitschaft zur Anwendung neuer Verfahren und der Bewertung der gesellschaftlichen Folgen (vgl. Tab. 18, 19 und 20).
Die ersten drei Fragen thematisierten die Ausrichtung der Forschungspolitik. Erstaunlicherweise plädierten NB-Eltern am stärksten dafür, dass Forschung, die zum selektiven Abort führt, nicht vom Staat gefördert werden sollte, χ^2(2, N = 895) = 31.43, p = .000 (Aussage a). Über 60% der NB-Eltern stimmten dieser Aussage zu, UB-Eltern lehnten sie mehrheitlich ab. Im Gegensatz dazu war unter NB-Eltern die Zustimmung zu einem Verbot dieser Forschung mit 20% im Vergleich zu Eltern von Kindern mit Behinderung am geringsten ausgeprägt, χ^2(2, N = 891) = 23.82, p = .000 (Aussage b). DS-Eltern waren am häufigsten der Meinung, dass der Staat besser Forschung zu Therapien als die Entwicklung von Pränataldiagnostik fördern sollte, χ^2(2, N = 877) = 43.69, p = .000 (Aussage c).

Tabelle 18

Fragebogen zur Technikfolgenabschätzung: Bewertung der Forschungspolitik

		Elterngruppe			N	χ^2	p
		NB	DS	UB			
a	Forschung, die zum Ziel hat, dass keine Kinder mit geistiger Behinderung mehr geboren werden, sollte vom Staat nicht gefördert werden.	61%	56%	41%	895	31.43	.000
b	Forschung, die zum Ziel hat, dass keine Kinder mit geistiger Behinderung mehr geboren werden, sollte verboten werden.	20%	44%	40%	891	23.83	.000
c	Der Staat sollte besser Forschung über Therapien bei Behinderung unterstützen als Forschung über vorgeburtliche Untersuchungen.	46%	76%	66%	877	43.69	.000

Anmerkung: Die Prozentzahlen geben den Anteil an Zustimmungen wieder.

Daran anschließend wurden die Eltern über ihre Ansichten zu einem einfach anzuwendenden Bluttest befragt, der Chromosomenanomalien sicher aufspüren kann (Aneulpoidie-Bluttest, siehe Kap. 3.3.1). Die Ergebnisse sind in Tabelle 19 dargestellt (vgl. Abb. 36). Im Gegensatz zur geteilten Zustimmung zu Aussage a, fand sich in allen Elterngruppen eine sehr hohe Zustimmung, einen solchen Test allen Schwangeren zur Verfügung zu stellen (Aussage d). Großen Zuspruch fand auch die Forderung nach Kostenübernahme durch die Krankenkassen (Aussage f). Viele Eltern gaben an, diesen Test persönlich in Anspruch nehmen zu wollen (Aussage g), wobei DS-Eltern in ihrer Zustimmung zurückhaltender waren als die anderen beiden Elterngruppen, $\chi^2(2, N = 897) = 16.05$, $p = .000$. 55% der NB- und UB-Eltern befürworteten sogar, einen solchen Test standardmäßig in jeder Schwangerschaft durchzuführen (Aussage e). Bei DS-Eltern fand diese Forderung hingegen keine Mehrheit, $\chi^2(2, N = 900) = 10.02$, $p = .007$. In keiner Elterngruppe gab es eine Mehrheit, die einen solchen Test als Bedrohung für das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung betrachtete (Aussage h), oder eine Verschlechterung

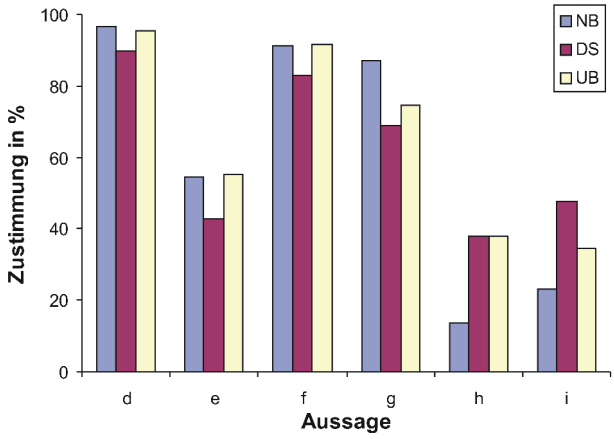

Abbildung 36: Bewertung und Anwendungsbereitschaft in Bezug auf einen leicht anwendbaren und nicht-invasiven potenziellen Bluttest (Aussagen siehe Tab. 19)

der Stellung von Menschen mit Behinderung (Aussage i) befürchtete. Allerdings waren diese Sorgen bei Eltern von Kindern mit Behinderung stärker ausgeprägt als bei NB-Eltern, wie aus den Aussagen h, $\chi^2(2, N = 902) = 26.46$, $p = .000$, und i, $\chi^2(2, N = 896) = 28.02$, $p = .000$, ersichtlich wird.

Tabelle 19

Bewertung des Aneuploidie-Bluttests

Wenn es die Möglichkeit gäbe, in einer Schwangerschaft durch einen einfachen Bluttest bei der Mutter die Gefahr einer geistigen Behinderung beim werdenden Kind zuverlässig zu erkennen oder auszuschließen, dann …		Elterngruppe			N	χ^2	p
		NB	DS	UB			
d	... sollte diese Untersuchung auf Wunsch allen Schwangeren zur Verfügung stehen.	97%	90%	95%	907	7.96	.019
e	... sollte diese Untersuchung in jeder Schwangerschaft durchgeführt werden.	55%	43%	55%	900	10.02	.007
f	... sollten die Krankenkassen die Kosten für diese Untersuchung tragen.	91%	83%	92%	907	9.62	.008
g	... würde ich selbst eine solche Untersuchung in Anspruch nehmen. [a]	87%	69%	75%	897	16.05	.000
h	... würde ich das als Angriff auf das Lebensrecht von behinderten Menschen empfinden.	14%	38%	38%	902	26.46	.000
i	... würde das die Stellung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft verschlechtern.	23%	48%	35%	896	28.02	.000

Anmerkung: Die Prozentzahlen geben den Anteil an Zustimmungen wieder.

[a] bei Männern: „... würde ich meiner Frau raten, eine solche Untersuchung in Anspruch zu nehmen."

Ein ähnliches Antwortprofil wie beim Aneuploidie-Bluttest fand sich auch bei der Bewertung der Präimplantationsdiagnostik (PID, siehe Abb. 37, Tab. 20), jedoch war die Zustimmung insgesamt leicht geringer ausgeprägt. Dennoch erstaunt die hohe Befürwortung der PID: Etwa 80% der befragten Person plädierten dafür, diese Untersuchung auf Wunsch allen Schwangeren zur Verfügung zu stellen. Fast genauso hoch war die Zustimmung zur Forderung der Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Zwischen 29% (DS-Eltern) und 50% (UB-Eltern) plädierten dafür, dass eine solche Untersuchung in jeder Schwangerschaft durchgeführt werden sollte. Zwischen 47% (DS-Eltern) und 68% (NB-Eltern) würden selbst eine solche Untersuchung in Anspruch nehmen. Wie auch beim bereits beschriebenen Aneuploidie-Bluttest befürchtete mit Ausnahme der DS-Eltern die Mehrheit der Befragten keine Verschlechterung der gesellschaftlichen Stellung von Menschen mit Behinderung oder eine Bedrohung

ihres Lebensrechts durch einen solchen Test, Aussage n: $\chi^2(2, N = 886) = 26.94$, $p = .000$, Aussage o: $\chi^2(2, N = 879) = 25.78$, $p = .000$.

Tabelle 20

Bewertung von Präimplantationsdiagnostik (PID)

Wenn es die Möglichkeit gäbe, im Rahmen künstlicher Befruchtung eine genetische Untersuchung auf die Gefahr einer geistigen Behinderung schon zu Beginn einer Schwangerschaft durchzuführen (Präimplantationsdiagnostik), dann …		Elterngruppe			N	χ^2	p
		NB	DS	UB			
j	... sollte diese Untersuchung auf Wunsch allen Schwangeren zur Verfügung stehen.	83%	75%	84%	889	6.59	.037
k	... sollte diese Untersuchung in jeder Schwangerschaft durchgeführt werden.	38%	29%	50%	882	18.04	.000
l	... sollten die Krankenkassen die Kosten für diese Untersuchung tragen.	73%	64%	80%	884	11.58	.003
m	... würde ich selbst eine solche Untersuchung in Anspruch nehmen. [a]	68%	47%	66%	873	27.06	.000
n	... würde ich das als Angriff auf das Lebensrecht von behinderten Menschen empfinden.	20%	45%	38%	886	26.94	.000
o	... würde das die Stellung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft verschlechtern.	26%	50%	38%	879	25.78	.000

Anmerkung: Die Prozentzahlen geben den Anteil an Zustimmungen wieder.

[a] bei Männern: „... würde ich meiner Frau raten, eine solche Untersuchung in Anspruch zu nehmen."

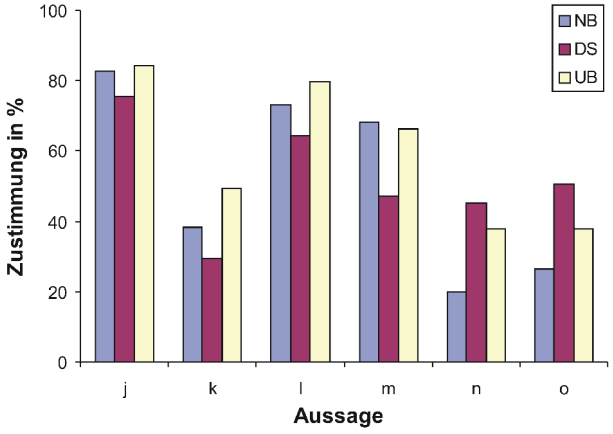

Abbildung 37: Bewertung und Anwendungsbereitschaft von Präimplantationsdiagnostik (PID; Aussagen siehe Tab. 20)

Der Widerspruch zwischen der relativ forschungsskeptischen Haltung der Eltern und der hohen Zustimmung zur Durchführung von Pränataldiagnostik zeigt, dass Wissen und Aufklärung über solche Fragestellungen in der Gesellschaft eher gering ausgeprägt sind.

21.9% aller befragten Eltern gaben an, dass einerseits Forschung verboten werden sollte, die das Ziel hat, dass keine Kinder mit Behinderung mehr geboren werden, gleichzeitig aber nähmen sie selbst den besagten Bluttest in Anspruch. Die meisten davon (67.5%) waren der Meinung, dass man sich mit Hilfe pränataler Untersuchungen besser auf die Geburt eines Kindes mit Behinderung vor-

bereiten könne. 70.5% dieser Eltern gaben an, vorgeburtliche Untersuchungen trügen dazu bei, dass Frauen während der Schwangerschaft viel unbesorgter sein könnten. Sie fokussierten folglich auf den potenziellen persönlichen Sicherheitsgewinn aufgrund diagnostischer Informationen.
DS-Eltern bewerteten solche potenziellen neuen Verfahren zwar insgesamt skeptischer und sahen in stärkerem Ausmaß Risiken für Menschen mit Behinderung, jedoch stimmte auch in dieser Gruppe eine überwältigende Mehrheit für den Einsatz neuer, nicht-invasiver Untersuchungen.
Eine DS-Mutter, die selbst Ärztin ist, wies auf die Zweischneidigkeit der Forschung auf diesem Gebiet hin:

> Selbstverständlich befürworte ich jede Untersuchung und Forschung, die echte therapeutische Konsequenzen zur Verhütung und Verbesserung von Behinderung hat. Sollte die Konsequenz aber lediglich einen Schwangerschaftsabbruch beinhalten, so lehne ich diese Untersuchung und Forschung ab. (Ärztin, 43 Jahre, 16jähriger Sohn mit einer Behinderung unbekannter Ursache)

Nicht selten wurde eines der wesentlichen Ziele dieser Form von Untersuchungen verkannt. Wie bereits in Kapitel 3.4 und 3.6 beschrieben, sind nicht nur die Möglichkeiten pränataler Therapie sehr begrenzt, sondern ein positiver Befund wie z. B. Trisomie 21 führt fast unweigerlich zu einem selektiven Abort. Ein großer Anteil der befragten Eltern schien medizinischen Untersuchungen ein geradezu blindes Vertrauen entgegenzubringen, ohne sich darüber im Klaren zu sein, welche Handlungsoptionen ein positiver Befund nach sich zieht. Einige Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wiesen explizit auf dieses Dilemma und die ethischen Implikationen der Pränataldiagnostik hin:

> Ich finde es schwierig pauschale Antworten zur Pränataldiagnostik zu geben – das kann letztlich nur jede für sich entscheiden; wenn auch viele Frauen sich vorher nicht über Konsequenzen im Klaren sind und nach meinem Eindruck viel zu einseitig beraten wird (bei Diagnose pro Abbruch). Ich persönlich bin immer wieder froh, dass ich vor der Geburt nichts vom DS unseres Sohnes wusste; es ist wie es ist und für mich ist er Teil von Gottes Schöpfung“. (Bankkauffrau, 40 Jahre, 8-jähriger Sohn mit Down-Syndrom)

Aus religiösen und ethischen Gründen habe ich immer eine Abtreibung abgelehnt. Nach unserem behinderten Sohn ist noch eine Tochter geboren. Auch in dieser Schwangerschaft habe ich eine Fruchtwasseruntersuchung abgelehnt, da werdendes Leben für mich nicht zur Disposition gestellt werden darf. Ich bin allerdings unsicher, ob dieses von anderen Eltern so erwartet werden kann. Pränatale Diagnostik kann ja auch Leben retten… (Pastoralreferentin, 54 Jahre, 16-jähriger Junge mit Down-Syndrom)

Grundsätzlich bin ich gegen Pränataldiagnostik, da ich denke, dass behinderte Menschen eine Bereicherung für jede Familie und für die Gesellschaft sind. Ohne unsere Tochter hätten wir uns niemals so entwickelt, wie wir jetzt sind. Wir sind sehr dankbar für sie und betrachten sie als eine Art „Auszeichnung". Trotzdem wäre es sinnvoll, die Eltern gerade nach der Geburt eines behinderten Kindes intensiver zu betreuen. Es ist unglaublich, dass man als Familie vollkommen allein gelassen wird. (Fremdsprachenkorrespondentin, 36 Jahre, 8-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom)

Andere DS-Eltern lehnten insbesondere Fruchtwasseruntersuchungen mit dem Hinweis auf deren Risiken oder den späten Zeitpunkt der Diagnose ab:

Die Fruchtwasseruntersuchung finde ich zu riskant. Dadurch kann der Embryo auch verletzt werden und es entsteht die Gefahr einer Behinderung. Ich fände eine Koreontozotenbiopsie (sic!) besser. Diese Untersuchung wird auch schon früher durchgeführt. (Altenpflegerin, 36 Jahre, 8-jähriges Mädchen mit Down-Syndrom)

Für die Vorsorgeuntersuchung würde ich zusätzlich die Korionzottenbiopsie noch vorschlagen. Falls man sich zu einem Abbruch entscheiden müsste oder sollte würde es einem in diese Zeit zwischen 8. Woche und 11. Woche einfacher fallen. Das Embryo ist noch nicht lebensfähig. Die Fruchtwasseruntersuchung in der 16. Woche – 18. Woche bringt vielmehr psychische Probleme mit sich. Die Frau hat das Kind schon per Ultraschall sehen können voll ausgebildet und Körper ist auch voll hormonell umgestellt! Bei meiner 2. Schwangerschaft habe ich mich bewusst für die Korionzottenuntersuchung entschieden. Später hätte ich ein Problem damit ja zum Abbruch sagen zu müssen. (Arzthelferin, 47 Jahre, 19-jährige Tochter mit Down-Syndrom)

Eine generelle Prüfung/Untersuchung bei Schwangerschaft auf Behinderung hin ist m. E. nicht sinnvoll. Jeder Mensch hat das Recht zu leben. (Industriekaufmann, 42 Jahre, Vater eines 8-jährigen Jungen mit Down-Syndrom)

Die Konsequenz kann deshalb nur lauten, dass humangenetische Beratung bereits vor Inanspruchnahme der ersten Pränataluntersuchung bzw. in einzelnen Fällen bereits vor Eintritt der Schwangerschaft stattfinden sollte, damit sich Eltern von vornherein mit ihren Handlungsoptionen auseinander setzen können.

8.7. Zusammenfassung der Elterninterviews

Mit vier Elternpaaren und sechs einzelnen Frauen wurden nach Abschluss der Fragebogenuntersuchung problemzentrierte Interviews durchgeführt. Die interviewten Eltern hatten sich trotz einer positiven Diagnose für die Geburt des Kindes mit Down-Syndrom entschieden. Das Ziel dieser Befragung war, einen konkreten Einblick in die Motive für die Entscheidung für das Kind zu erlangen. Acht der Interviews wurden persönlich, zwei telefonisch durchgeführt.
Es wurde die Befragungsmethode des problemzentrierten Interviews gewählt, um eine Gesprächssituation entstehen zu lassen, die einer natürlichen Interaktion so weit wie möglich entspricht. Den Interviews lag ein halb-standardisierter Fragebogen zugrunde (vgl. Kap. 6.2), auf den im Gespräch immer wieder zurückgegriffen wurde. Die Antworten auf die Fragen des Leitfades waren frei und die Eltern konnten sich umfangreich dazu äußern. Gegebenenfalls wurde an verschiedenen Stellen genauer nachgefragt oder es wurden interessante Themen aufgegriffen, die die Eltern von sich aus ansprachen. Alle Gespräche wurden mit einem Kassettenrekorder aufgenommen und später transkribiert.
Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den einzelnen Fragen getrennt voneinander erörtert (Transkripte der Interviews siehe Anhang K):

1. „Auf welche Weise erfuhren sie bereits vor der Geburt von der Behinderung des Kindes? Welche Untersuchungen wurden durchgeführt?“

Bezüglich dieser Frage gab es zwei Gruppen von Eltern:
Bei der ersten Gruppe hatte sich im Rahmen von Screenings ein erhöhtes Risiko gezeigt. Invasive Diagnostik wurde aber abgelehnt, weil die Eltern das Kind auf jeden Fall zur Welt bringen wollten. In einem Fall drängte der Arzt aufgrund des fortgeschrittenen Alters sehr auf die Durchführung invasiver Untersuchungen, die die Frau jedoch nicht durchführen ließ. Gemäß ihren Aussagen war der Arzt so erpicht auf die Durchführung der Amniozentese, dass er diese sogar bereits abgerechnet hatte, ob-

wohl die Frau nicht mit der Untersuchung einverstanden war. Bei jeweils zwei weiteren Fällen ergaben sich Hinweise auf der Basis des Triple-Test (14. SSW und 16. SSW) oder der Nackentransparenz-Messung (10. SSW und 20. SSW). Eine dieser vier Frauen ließ daraufhin eine Amniozentese durchführen.
Bei der zweiten Gruppe traten im zweiten oder sogar erst im dritten Schwangerschaftstrimenon Komplikationen auf, die auf das Vorliegen eines Down-Syndroms hindeuteten. In fünf Fällen wurde mittels Ultraschall ein Herzfehler (anschließend Amniozentese in der 19. SSW) oder eine Duodenal-Atresie (Darmverschlingung; 12. SSW, 27. SSW, 32. SSW, 32. SSW) festgestellt. Eine Duodenal-Atresie führt zu einer größeren Menge an Fruchtwasser, die bei zwei Frauen mittels einer Erleichterungspunktion (Entnahme von Fruchtwasser zur Verminderung des Drucks in der Gebärmutter) reduziert werden musste. Die beiden Frauen ließen das entnommene Fruchtwasser untersuchen.
In beiden Gruppen zusammen ließen fünf Frauen eine Amniozentese und eine Frau eine Nabelschnurpunktion durchführen.

2. „Stand die Entscheidung für das Kind bereits vor Inanspruchnahme der vorgeburtlichen Untersuchungen fest? Falls ja, warum wurden die Untersuchungen gemacht?“

Bei sechs der zehn Frauen bzw. Elternpaaren stand die Entscheidung für das Kind bereits vor der Inanspruchnahme der Diagnostik fest. Ein Paar hatte bereits vor der Heirat über diese Frage diskutiert und war zu der Entscheidung gelangt, ein Kind mit Behinderung auf jeden Fall zur Welt zu bringen:

> Da hatten wir vorher schon darüber gesprochen, dass für uns eine Fruchtwasseruntersuchung nicht in Frage kommt. Ganz einfach, weil jedes Kind hat ein Recht zu leben. Und wenn es sein soll, dass sie nicht lebend zur Welt kommt, dann ist das so, ansonsten haben wir uns in diese Richtung nicht selbst unter Druck gesetzt. (Interview F, Vater)

Eine Frau sagte, dass das Leben mit der Zeugung beginne. Ein auffälliger Befund ergab sich bei diesen beiden Fällen im Rahmen des ersten Ultraschalls bei der Schwangerschaftsvorsorge (Interviews F, G). Zwei weitere Frauen bezeichneten das Kind als Wunschkind, das auf jeden Fall zur Welt kommen sollte. In diesen beiden

Fällen wurden Screenings durchgeführt, bei denen die Frauen nicht wussten, was dabei untersucht wurde:

> Der [Triple-Test] war automatisch mit dabei... Das war in der regulären Vorsorge. Wir sind angerufen worden und das Ergebnis wurde mitgeteilt. (Interview B)

> ... weil ich das nicht wusste, dass der Arzt das untersuchen wird. Das ist halt so: Die Ärzte vermitteln den Schwangeren den Eindruck, wenn wir jetzt diese Untersuchung machen, dann tun sie alles dafür, dass das Kind gesund zur Welt kommt. Und er hat mich dann zu dieser Ultraschallfeindiagnostik geschickt. Ich wusste aber nicht, dass die jetzt gezielt nach solchen Auffälligkeiten suchen. Von der Nackenhautdicke hatte ich noch nie was gehört, gelesen oder sonst was. Das ist ein Wert, der mir gar nichts sagte. [Der Test wurde durchgeführt] weil ich das nicht wusste, dass der Arzt das untersuchen wird ... [Der Arzt] sagte, ich schick' sie da mal zur Feindiagnostik, damit wir auch sichergehen, damit wir nichts übersehen. Und naja, da habe ich mir nichts bei gedacht, dass die bei der Ultraschalluntersuchung sehen können, dass das Kind Down-Syndrom hat, das habe ich nicht gewusst. (Interview C)[19]

Ein Paar gab an, dass es nach auffälligen sonographischen Befunden sehr unruhig gewesen war und die Unsicherheit nicht mehr ertragen konnte (Interview D). Zwei weitere Paare wollten nach der Feststellung einer Duodenal-Atresie diagnostische Sicherheit, um sich besser auf die Geburt vorbereiten zu können (Interviews E, H):

> Vor allem weil ich wusste, danach kommt sie in die Klinik und wird operiert ... Und weil ich Angst hatte, ich verliere den Kontakt zum Kind, den man so im Körper noch hat. Ich hatte mir gedacht, es wird vielleicht schwieriger dann. Ich wollte die emotionale Nähe... Ich kannte einfach noch vom ersten Kind ... Er kam mir am Anfang fremd vor, das eigene Kind. Ich kannte diese Erfahrung, das es nicht sofort „Klack“ macht. Ich dachte mir ... wie ist es wohl mit einem behinderten Kind, wenn das nichtbehinderte Kind mir zuerst auch fremd vorkam... Wie wenn so eine Angst da wäre, das Kind abzulehnen und dieses Fremdsein, dass ich nur am Anfang hatte, und das sich nach ein paar Tagen legte. Aber ich dachte dann bei ihr: Sie kann ich ja nicht bei mir behalten wie ihn, wo es sich dann gelegt hat durch den Kontakt. Sondern sie kam dann ja weg von mir in den OP und in den Brutkasten. Ich kann sie am Anfang ja

[19]Ähnliche Missstände berichten auch Marteau et al. (1992) für Großbritannien: Den 82 % der Schwangeren, denen man ein Serumscreening anbot, wurde in der Mehrzahl der Fälle (58 %) der Test als Routineverfahren beschrieben und die Schwangeren wurden nicht nach ihrer Zustimmung zur Durchführung der Untersuchung gefragt.

> nicht einmal in den Arm nehmen. Wie soll ich denn da am Anfang Kontakt zu dem Kind aufbauen? (Interview E)

In einem Fall wurde eine Fruchtwasseruntersuchung auf Anraten des Arztes gemacht, ohne dass sich die Eltern intensiver mit der Frage nach einer möglichen Behinderung des Kindes beschäftigt hatten (Interview J).

3. „Gab es bereits im Umfeld (Familie, Verwandtschaft, Bekanntenkreis, im Beruf) Kontakte zu Menschen mit Down-Syndrom?“

Eine Frau hatte eine Freundin mit einem Kind mit Down-Syndrom (Interview A) und eine andere Frau kannte Kinder mit Down-Syndrom aus ihrer Berufstätigkeit als Krankengymnastin (Interview E). Letztere betonte aber den Unterschied zwischen der Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom und der persönlichen Betroffenheit im Falle einer positiven Diagnose:

> Ich bin von Beruf aus Krankengymnastin und habe früher schon mit Menschen mit Down-Syndrom gearbeitet, wobei man sagen muss, das ist noch einmal ein himmelweiter Unterschied. Aber es war mir bekannt. Ich wusste um die Diagnostik und ich kannte auch Menschen mit Down-Syndrom. Was aber den Schock trotzdem nicht mindert, wenn man die Diagnose hört. Und es ist einfach ein Schock für alle, ob sie jetzt bescheid drüber wissen, oder nicht. Das ist zunächst einfach ein Hammer mit dem man fertig werden muss. Aber vielleicht geht das Akzeptieren nachher schneller. Das kann sein.... (Interview E)

Zwei weitere Frauen hatten Verwandte mit anderen Behinderungen, wie z. B. Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Die anderen 6 Eltern kannten das Down-Syndrom nur aus dem Fernsehen oder dem Studium oder hatten noch nichts davon gehört. Eine Frau gab an, immer schon Angst davor gehabt zu haben, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen (Interview H). Diese Frau berichtete auch, vor der Geburt ein eher negatives Bild über Menschen mit Down-Syndrom gehabt zu haben:

> Ich hatte mit Sicherheit schon solche Menschen gesehen. Auch gedacht: „Die armen Eltern“ und fand das ziemlich schrecklich. Ich hatte aber auch keine Berührungspunkte. Ja und dann kannte ich es nur aus den Medien. Dieser uralte Film „Unser Walter“ war noch so ganz hinten in meinem Kopf drin. Und eigentlich war es für mich immer schlimm, so ein Kind zu kriegen. Und jetzt ist es anders!

Sowohl Wohlfahrt (2002), als auch Palmer und Kollegen (1993) beschreiben die persönliche Bekanntschaft mit Menschen mit Behinderung als einen beeinflussenden Faktor zur Austragung der Schwangerschaft nach positiver Diagnose. Demgegenüber gab keiner der Eltern in dieser Studie an, dass die Bekanntschaft mit Menschen mit Down-Syndrom oder das Wissen über das Behinderungsbild der ausschlaggebende Grund für die Entscheidung zur Austragung der Schwangerschaft war. Die Mehrheit der interviewten Eltern hatte vor der Schwangerschaft keinen Kontakt zu Menschen mit Behinderung.

4. „Welche Motive spielten bei der Entscheidung für das Kind eine Rolle (z. B. Religiosität, ethische Überzeugungen, Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch, Kenntnis sozialer Hilfsleistungen ...)?“

Die meisten Frauen gaben als Grund für die Entscheidung die Ablehnung der Abtreibung (Interview C, D, E, J, H) und das Lebensrecht jedes Menschen (Interview D, F, G) an. Teilweise verspürten die Frauen zum Zeitpunkt der Diagnose schon Kindsbewegungen. Zwei Frauen äußerten ihr Entsetzen bei der Vorstellung, dass das Kind in ihrem Bauch getötet und daran anschließend eine Geburt des getöteten Fötus eingeleitet würde (Interview C, D):

> Jeder hat ein Recht auf Leben. Das ist auch im Grundgesetz nicht eingeschränkt... Das steht jedem Menschen zu, auch dem Menschen, der behindert ist... Der Gedanke, dass das Kind im Bauch getötet wird und dann die Geburt stattfindet mit all den Schmerzen und allem, das ist für mich eine absolute Horrorvorstellung. (Interview C)

> Das war prinzipiell schon immer in mir drin, dass ich gesagt habe, ich kann das nicht mit mir vereinbaren. Also zum einen, dass ich denke, dass die Schuldgefühle bei einer so späten Abtreibung – es war bereits die 19. Woche wo man bereits Kindsbewegungen spürt – sicherlich größer sein werden, wo ich mein Leben lang nicht mit klarkommen werde, weil es letztendlich eine Geburt ist, die da eingeleitet wird. (Interview D)

Mehrere Eltern kritisierten die Ungleichbehandlung von Menschen mit Behinderung vor und nach der Geburt. Eine Abtreibung sei nicht gerechtfertigt, da bei einer nachgeburtlich entstehenden Behinderung schließlich auch alles getan werde, um das Kind am Leben zu erhalten (Interview D, F):

> Und auch durch eine Frühgeburt kann man ein behindertes Kind bekommen. Dann hat man es auch, und dann wird es mit allen Mitteln am Leben erhalten und man hat unter Umständen dann auch ein schwer behindertes Kind. Das weiß man eben alles vorher auch nicht ... (Interview D, Mutter)

> Wir haben ja noch drei größere Kinder. Was passiert, wenn z. B. eines dieser Kinder verunfallt und auch behindert ist. Diese Konsequenz muss man sich ja auch irgendwie klarmachen. Und da kann man ja auch nicht sagen: „Weg damit." Das ist auch eine Motivation gewesen. (Interview D, Vater)

> Die meisten Menschen mit Behinderung sind ja nicht behindert geboren. Da müsste ich ja auch sagen, ich müsste dann, wenn er schwierig wird, müsste ich ihn töten. Und das kam von uns nicht in Frage... Und wenn ich an die anderen aus der Werkstatt denke, da habe ich auch gedacht: „Oh, hoffentlich trifft mich das nicht", wenn da jemand in unseren Laden kam. Aber das war nie ein Thema für mich, dass jemand mehr Recht hat zu leben als andere auf dieser Welt, wo das nie in Frage käme, die zu töten. (Interview F, Mutter)

Für drei Elternpaare war ein Schwangerschaftsbruch aufgrund religiöser Motive ausgeschlossen, bzw. wäre eine Behinderung des Kindes kein ausreichender Grund für einen Abbruch gewesen (Interview C, D, J). Eine Frau gab an, sich auch nach der Diagnose nie Gedanken über einen Abbruch gemacht und nie darüber gesprochen zu haben (Interview I).

5. „War die Partnerin/der Partner der gleichen Ansicht oder gab es Partnerschaftskonflikte? Konnte eine gemeinsame Entscheidung getroffen werden, oder brachte die Mutter das Kind gegen den Willen des Vaters zur Welt?"

In keinem Fall kam es zu Entscheidungskonflikten zwischen den Partnern. Bei einem Paar äußerte der Vater die Angst, das Kind könne später isoliert aufwachsen, da kein anderes Kind mit ihm spielen würde (Interview J). Das Paar entschied sich jedoch trotzdem für das Kind. Eine Frau berichtete, ihr Partner hätte für eine Abtreibung plädiert, sofern es früher, z. B. im dritten und nicht erst im sechsten Monat erkannt worden wäre (Interview G). Bei einem weiteren Paar beeinflusste die Geburt des Kindes mit Down-Syndrom die Entscheidung für den Einsatz von pränatalen Untersuchungen

beim zweiten Kind, ohne dass die Eltern sich über einen möglichen Abbruch nach positivem Befund einigen konnten:

> Beim zweiten Kind haben wir eine Chorionzottenbiopsie machen lassen. Wir haben uns auch nicht einigen können, wie wir dann entschieden hätten. Ich habe gesagt, ich kriege das Kind auch so, mein Mann hat gesagt, er wüsste nicht, ob er mit zwei behinderten Kindern leben kann. Dann haben wir hin und her überlegt, weil ich sagte, ich könne mit einem Abbruch nicht leben... Man kann halt kein Kind bestellen und sagen, ich hätte es gerne mit einem bestimmten Intelligenzquotienten, blonden Haaren und blauen Augen... Zum Glück können wir das nicht. (Interview H)

Auch wenn nicht bei jedem Interview der Partner anwesend war, lebten alle interviewten Frauen mit dem Vater des Kindes zusammen. Möglicherweise begünstigt eine stabile Beziehung die Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom. Allerdings konnte diese Aussage aufgrund mangelnder Vergleichsgruppen nicht statistisch abgesichert werden. Hierfür wäre es vonnöten, auch die Partnerschaftsbeziehungen von Frauen mit einem selektiven Abort zu untersuchen.

6. „Wer waren die ersten Kontakte nach der Diagnosemitteilung? Wer war der wichtigste Ansprechpartner? Waren diese Kontakte hilfreich?“

Von allen interviewten Eltern nahm lediglich eine Mutter keinen Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderung auf (Interview B). Eine Frau nahm den Kontakt erst einige Zeit nach der Geburt auf (Interview I). Im diesem Fall wurde die Kontaktaufnahme über das Frühförderzentrum vermittelt.

Alle anderen Eltern suchten noch vor der Geburt oder im Fall später Diagnosen unmittelbar nach der Geburt Kontakt zu anderen Eltern oder Selbsthilfegruppen. Meistens vermittelte das Klinikpersonal den Kontakt und half den Eltern mit Informationsmaterial oder Kontaktadressen. Zwei Mal wurden die Eltern an den deutschlandweit agierenden Arbeitskreis Down-Syndrom in Bielefeld verwiesen (Interviews C und F), der aufgrund von Informationskampagnen in den Kliniken besonders bekannt ist. In zwei Fällen (Interwiews E und J) hatte kurze Zeit zuvor eine andere Frau in der Klinik ein Kind mit Down-Syndrom entbunden. Zum Teil entstanden aus diesem ersten Kontakt langjährige Freundschaften. In einer Klinik arbeitete eine Kinderkrankenschwester, die selbst Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom war:

> Es gab an diesem Krankenhaus eine Kinderkrankenschwester, die hatte selber ein Kind mit Down-Syndrom. Und die war auch in der Lebenshilfe aktiv, und da habe ich eigentlich direkt Kontakt aufgenommen. Und die kam mich dann besuchen, wollte mich zuerst mit ihrer Tochter besuchen, aber da war ich nicht bereit zu. Das hätte ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht gekonnt. Da hat sie Bilder mitgebracht ... Als ich zuerst die Bilder angekuckt habe, habe ich nur geheult und fand es schrecklich. Am zweiten Tag ging es dann schon, da fand ich das Baby schon wieder süß, so niedliche Augen. Es war halt so ein Trauerprozess. (Interview H)

Ein anderes Paar telefonierte unmittelbar nach der Diagnosestellung in der 19. SSW mit einer Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom (Interview D). Auch dieses Paar war zunächst nicht zum persönlichen Kontakt bereit, empfand das Gespräch aber als äußerst wichtig. Die Diagnosemitteilung und die Kommentare des Laborpersonals empfanden diese Eltern als sehr negativ:

> Als ich die Diagnose erfahren habe ... habe ich in diesem Labor angerufen und der Arzt hat gesagt:: „Ich habe gelesen, sie haben doch schon drei gesunde Kinder. Ziehen sie doch einen Schlussstrich drunter“. Das ist ein Unding! Ein Frau, die sich gerade dazu durchgerungen hat und sich in diesem Loch befindet, das zieht einen total nieder... Da müssten die Humangenetiker lernen, die Eltern einfach zu tolerieren in ihrer Entscheidung...

Wieder eine andere Frau mied trotz frühzeitiger Diagnose den Kontakt zu anderen Eltern bis kurz vor der Geburt (Interview G). Erst durch beharrliches Drängen der Hebamme telefoniert sie kurz vor der Geburt mit einer Frau mit einem Kind mit Down-Syndrom, die in der selben Stadt in einer Selbsthilfegruppe engagiert war.
Es lassen sich also zwei Punkte zusammenfassen: Zum einen suchten fast alle Eltern Austausch mit anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Dieser Kontakt war zwar für die Entscheidung zur Fortsetzung der Schwangerschaft nicht ausschlaggebend, wurde aber in jedem Fall als sehr hilfreich bewertet. Zum anderen spielten das Klinikpersonal und die Mitarbeiter der genetischen Beratungsstellen eine überwiegend positive und enorm wichtige Rolle bei der Vermittlung von Kontaktadressen und Informationen.

7. „Wurde mit dem sozialen Umfeld (Eltern, Freunde, Arbeitskollegen) über die positive Diagnose und die Entscheidung für das Kind gesprochen? Wie reagierte das soziale Umfeld auf die Entscheidung, die Schwangerschaft auszutragen?“

Bis auf eine Frau besprachen alle Eltern die Diagnose mit den Menschen aus ihrem sozialen Umfeld. Zunächst dominierten nicht nur bei den betroffenen Eltern selbst, sondern auch bei den Menschen im sozialen Umfeld Betroffenheit, Besorgnis und Geschocktheit:

> Ich habe es zuerst alleine erfahren – ich muss sagen, die Ärzte waren sehr nett – dann kam mein Mann. Für den brach natürlich auch eine Welt zusammen. Es waren alle eigentlich geschockt... Man hat ja Vorstellungen wenn man ein Kind haben möchte, so Träume und was weiß ich. Die sind natürlich erst einmal alle weg und man weiß ja nicht was kommt. Was ist das für ein Kind, wie sieht es aus? Kriege ich ein hässliches Baby? Und ich wollte ja auch ein hübsches Baby haben. Solche Gedanken. (Interview H)

Über ausschließlich positive Reaktionen auf die Entscheidung zur Fortsetzung der Schwangerschaft berichtete nur eine Frau (Interview G). In fast allen anderen Fällen gab es gemischte Reaktionen: Während die Menschen aus dem unmittelbaren sozialen Umfeld (Eltern, Geschwister ...) ihre Hilfe und Unterstützung anboten, wurden unterschwellige Kritik, Vorwürfe und Unverständnis meist eher von weniger nahestehenden Personen geäußert (Interviews B, D, E, F, J). Häufig bestand die Kritik in wohl gemeinten Ratschlägen und Aufklärungsversuchen, wie z. B. ob die Eltern es sich nicht noch einmal überlegen wollten, ob denn die Ehe oder Familie dies aushalten könne oder ob es wirklich nötig ist, sich so eine Belastung aufzubürden:

> Es gab aber wohl die Redensart von zwei Freundinnen: „Gut, wenn ihr das mit euch vereinbaren könnt. Ich hätte es nicht geschafft und nicht gemacht“. Das hat mir nicht gut getan. Da hätte ich am liebsten aufgelegt, als diese Freundin das gesagt hat. (Interviw D)

In einzelnen Fällen brachen Familienmitglieder den Kontakt zu den Eltern komplett ab (Interviews F, H).

Als besonders belastend wurde die später immer wiederkehrende Frage beschrieben, ob die Eltern es nicht bereits vor der Geburt gewusst hätten. Schließlich impliziert diese Frage den Vorwurf, den Fötus mit Trisomie 21 nicht abgetrieben zu haben:

> Die [Vorwürfe] kamen eigentlich von Fremden, die haben dann gesagt: „Habt ihr das nicht vorher gewusst?“ Und am Anfang haben wir gesagt „doch“ und waren immer noch schüchtern. So nach zwei oder drei Jahren oder so kamen immer noch solche Sachen. Da habe ich dann immer gesagt: „Ja und, was war denn die Alternative?“ Und dann, wenn man das sagt, dann sind sie immer alle still. Die Alternative ist eine einzige: Das Kind töten. Und da sind sie immer alle ruhig. (Interview F)

> Das sind Sachen, die kommen indirekt, zwischen den Zeilen. Z. B.: „Habt ihr das nicht schon vorher gewusst?“ Auf diese Frage bin ich mit der Zeit unheimlich empfindlich geworden. Am Anfang habe ich das noch gar nicht richtig kapiert. Das kam dann erst nachher so durch, dass ich gedacht habe: „Mist, was wollt Ihr mir eigentlich damit sagen“... Aber da musste ich erst einmal hinkommen bis ich die Frage kapiert habe, was das eigentlich bedeutet. Nach dem Motto: „Das hätte wirklich nicht sein brauchen“. Da bin ich immer empfindlicher geworden und diese Frage kommt sehr häufig. (Interview E)

Beide Elternpaare reagierten auf diese Frage zuerst sehr zurückhaltend, machten aber dann die Erfahrung, dass der offensive Umgang und das direkte Ansprechen auf den mit dieser Frage verbundenen implizierten Vorwurf am produktivsten war. Der Gesprächspartner wurde daraufhin i. d. R. wesentlich vorsichtiger und lenkte das Gespräch auf weniger verfängliche Themen. Generell scheint die Frage „Habt ihr das nicht schon vorher gewusst?“ der häufigste implizite Vorwurf an Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu sein (vgl. Lümkemann, 2001, S. 59).
Die meisten Eltern berichteten aber auch von sehr positiven Reaktionen (Interviews B, D, E, F, G, J). War die Entscheidung erst einmal gefällt, akzeptierten sie viele Menschen aus dem näheren Umfeld und sagten ihre Hilfe und Unterstützung zu.

8. „Wie reagierte das soziale Umfeld auf die Geburt des Kindes mit Down-Syndrom?“

Fast alle Eltern berichteten überwiegend von Unterstützung durch das Umfeld von der Geburt an (Interviews A, B, C, D, F, G, I, J). Teilweise wohnten die Großeltern mehre Wochen bei den Eltern, um diese in der neuen Situation zu unterstützen. In zwei Fällen (Interview E, H) herrschte zunächst eine große Betroffenheit vor. Viele Freunde und Bekannte wussten erst nicht, wie sie mit der Situation umgehen sollten, z. B. ob sie den Eltern gratulieren oder eher Beileid wünschen sollten. Das war für die Eltern schlimm, da sie sich über die Geburt des Kindes freuten, auch wenn das Kind

Down-Syndrom hatte. Nach Aussage der Eltern konnten viele Personen leichter damit umgehen nachdem sie sahen, dass es für die Eltern kein Problem war:

> Dass die auch nachher gemerkt haben: Das Kind ist da und sieht ja eigentlich auch ganz niedlich aus. Und die haben ihr Kind lieb. Sie haben es natürlich auch alle besucht. Wir haben auch noch nie so viele Gratulationskarten bekommen. Letztendlich ist dieser Bann eigentlich total gebrochen. Sie ist voll mit aufgenommen. (Interview D)

> Es gab Freunde, die weiter weg wohnen, die damit nicht umgehen konnten und die sich nicht mehr gemeldet haben oder dann irgendwann viel später gemeldet und gesagt haben: Sie wussten nicht, wie sie reagieren sollten. Man hat ziemlich schnell gemerkt die Hilflosigkeit. Viele Leute haben Grüße ausrichten lassen, haben meine Eltern ausrichten lassen, dass sie uns gerne beistehen wollen ... Viele haben sich nicht getraut sich selber zu melden. Und wenn, dann war am Telefon eine ganz große Betroffenheit da. Und es war ganz selten, vielleicht ein oder zwei, die mir positiv im Kopf geblieben sind, die am Telefon gesagt haben: „Herzlichen Glückwunsch zum Kind". So wie man es bei einem anderen Kind sagt ... Und das fand ich schon schlimm. Weil wir haben uns trotzdem darüber gefreut, dass sie da ist, und sie war ja auch willkommen von Anfang an. Und diese „Herzliches-Beileid-Stimmung", die fand ich schon schlimm, dass man selber auf die Leute zugehen musste und sagen musste: „So ist es, sie hat Down-Syndrom, aber es ist o. k., wir kommen damit klar". (Interview E)

> Eigentlich positiv. Eine einzige Frau, bei der ich es nicht erwartet hätte, hat sich nicht mehr gemeldet. Aber alle anderen ... positiv. Alle sind gekommen und haben uns Mut gemacht und haben gesagt: „Wenn irgend etwas ist, wir helfen euch". Man hat zwar gemerkt, das war bei allen erst einmal so ein Schockzustand, und nach drei Tagen kamen dann langsam die Anrufe. Sie haben dann erst einmal abgewartet, wie wir reagieren, aber sind da halt ganz normal mit umgegangen und wir wollten auch angesprochen werden. Ich habe auch im Krankenhaus mit jedem darüber geredet, mit der Hebamme, mit dem Arzt. Und ich habe geheult dabei, aber egal. Ich hätte es sonst nicht verarbeiten können. Nein, da waren wir gut aufgehoben. Das war positiv. (Interview H)

Die Hälfte der Eltern berichtete auch von negativen Erfahrungen im Anschluss an die Geburt (Interviews A, F, H, I, J). Bei allen diesen Eltern gab es Freunde oder Bekann-

te, die den Kontakt abbrachen. Auch berichteten diese Eltern von Getuschel hinter dem Rücken (Interview J), Vorwürfen, warum keine Fruchtwasseruntersuchung gemacht worden war (Interview A, C) oder von negativen Aussagen des Klinikpersonals und Sachbearbeitern der Krankenkassen:

> Alle Freunde haben mich im Krankenhaus besucht und Anteil genommen. Also man hat schon von Ärzten gelegentlich Sprüche gehört. Da kommen die meisten eigenartigen Sprüche, z. B. in der Kinderklinik, als es um die Frage ging operieren oder nicht operieren. Da sagte ein Arzt: „Ja, das lohnt sich nicht bei Kindern mit Down-Syndrom". (Interview I)

> [Der Oberarzt] kam dann zu mir und fragte mich eine rhetorische Frage: „Sie wollen doch, dass wir alles für ihr Kind tun?" Ich sagte: „Ja, klar". Erst nachher habe ich diese Frage kapiert... [Ich] habe mich dann schon ziemlich darüber aufgeregt und fand das schon ziemlich schlimm. Wenn ich da jetzt nein gesagt hätte, hätten sie ihr dann etwa keinen Sauerstoff gegeben oder was weiß ich? Es wurde so mit unterstellt: „Wir können auch weniger tun". Dass das Kind dann womöglich nicht überlebt und ich fand die Frage einfach einen Hammer... Oder Nachtschwestern die sagen: „Solche Kinder bekommt man heute nicht mehr"...
> Da wurde mir von der Krankenkasse gesagt, was ich wollte, ich wäre ja auch selber schuld. (Interview E)

Insgesamt dominierten aber positive Erfahrungen und ausgeprägte Unterstützung.

9. „Wie gut ist das Kind jetzt in sein soziales Umfeld integriert?"

Ein Kind war erst 18 Monate und deshalb noch zu klein für den Besuch eines Kindergartens oder einer Krabbelgruppe (Interview A). Von den anderen Kindern hatten 3 einen Regelkindergarten oder einen integrativen Kindergartengarten besucht oder besuchten ihn gerade. 3 Kinder waren aktuell in einem Sonderkindergarten oder einer schulvorbereitenden Sondereinrichtung, 5 gingen in eine Förderschule, und ein Kind besuchte eine integrative Grundschulklasse.
Im privaten Bereich hatten 5 Kinder überwiegend Kontakt zu nicht behinderten Kindern, z. B. an Ort und Stelle im Wohngebiet, der Spielstraße oder dem Dorf. Ein Kind war fester Bestandteil des Fussballteams seines großen Bruders (Interview J), für das er als eine Art Maskottchen fungierte. Andere Eltern (Interview D) berichteten,

dass das Kind zwar sehr viel mit nicht-behinderten Kindern zusammen spielen würde, aber die Eltern aufgrund erhöhter Unfallgefahr im Straßenverkehr stets zugegen sein müssten. Dies wirke sich negativ auf den Kontakt zwischen den Kindern aus.

10. „Welche Wünsche haben Sie an Mediziner?“

Die zahlreichen Reaktionen auf diese Frage zeigen, dass dieser Punkt den Eltern sehr am Herz lag. Bei fast allen Eltern waren die Erfahrungen mit Ärzten äußerst vielschichtig. Nur ein Elternpaar gab an, ausschließlich positive Erfahrungen gemacht zu haben (Interview J). Die kritischen Punkte drehten sich schwerpunktmäßig um vier Themenkomplexe:

Erstens forderten die Eltern eine höhere Kompetenz und mehr Wissen über das Down-Syndrom, verbunden mit Fortbildungen auf diesem Gebiet (insgesamt 4 Nennungen). Sie klagten, dass sie sich selbst mühsam Informationen suchen mussten, und Mediziner verschiedener Fachrichtungen, wie z. B. Orthopäden und Zahnärzte, die Behandlung des Kindes ablehnten, weil sie das Down-Syndrom nicht kannten (Interview D, F). Einige Eltern mussten sogar erst die betreffenden Mediziner aufklären, obwohl die Kompetenz eigentlich auf Seiten der Ärzte liegen sollte.

> Wenn man zum Arzt hingeht, z. B. zum Orthopäden zum ersten Mal, dann muss man als Eltern sagen, das und das will ich, weil der Arzt von selber nie darauf kommt, weil er es selber nie gehört oder gesehen hat und auch nie interessiert hat. Da muss man als Eltern aktiv sein und sagen: „Das und das möchte ich für mein Kind haben“. Und wenn man das entsprechend begründet, dann akzeptieren die Ärzte das auch und haben wieder was gelernt. Aber als Eltern muss man auf die zugehen. Die kommen nicht von sich aus auf diese Ideen. (Interview F)

Auch fehlte z. T. die Vermittlung von Kontaktadressen und Selbsthilfegruppen und es wurde der Wunsch geäußert, von Beginn an mehr sozialrechtliche Informationen zu erhalten:

> [Dass] einfach mal einer kommt, der sich zu diesem Behinderungsbild auskennt und sagt: So und so ist das, und die und die Hilfeleistung gibt es, und so geht es mit der Pflegeversicherung. Und nicht, dass die Eltern, die zunächst so viel zu tun haben, sich ins Internet klemmen müssen und alles selber und durch Zufall erfahren. Da gibt es ein Down-Syndrom Infocenter in Lauf. Es wäre schön, wenn das ein Kinderarzt gewusst hätte ... (Interview D)

Der zweite zentrale Punkt betraf mangelnde Sensibilität und fehlende Offenheit bei der Diagnosemitteilung (insgesamt 4 Nennungen):

> ... als die dann ihren Test abgenommen hatten, dann haben sie es mir nicht ins Gesicht gesagt. Ich wurde um 3 Uhr entlassen und um 5 habe ich telefonisch die Nachricht erhalten, dass das Kind doch Down-Syndrom hätte. Das fand ich ziemlich feige. Zum Teil eine völlige Insensibilität der Ärzte. (Interview A)

> Als ich die Diagnose erfahren habe ... habe ich in diesem Labor angerufen und der Arzt hat gesagt:: „Ich habe gelesen, sie haben doch schon drei gesunde Kinder. Ziehen sie doch einen Schlussstrich drunter“. Das ist ein Unding! Ein Frau, die sich gerade dazu durchgerungen hat und sich in diesem Loch befindet, das zieht einen total nieder... (Interview D)

> Der Professor H. hat das nicht besonders feinfühlig gemacht. Er hat mich hereingerufen und sagte: 'Ich muss Ihnen leider mitteilen, ihr Kind hat eine Trisomie 21', da habe ich noch ziemlich doof da gesessen weil ich nicht wusste, was eine Trisomie 21 ist, 'also ihr Sohn ist mongoloid. Also ich rufe jetzt am besten erst einmal ihren Mann an, dass er sie abholt'. Dann hat er es ihm auch am Telefon gesagt. Dann sind wir nach Hause geschickt worden. Wir haben dann erst einmal im Duden nachgesehen. Da stand dann Idiotie darunter, was auch sehr aufbauend war. (Interview I)

Der dritte Punkt betraf die Forderung nach mehr Akzeptanz für die Entscheidung der Eltern zum Austragen der Schwangerschaft. Eine Frau (Interview H) äußerte Verständnis für die schwierige Situation, in der sich Mediziner in der humangenetischen Beratung befinden. Vier Elternpaare wünschten sich dagegen aktiveres Eintreten für das Leben der ungeborenen Kinder. Mediziner sollten nicht nur über die Möglichkeiten zum Schwangerschaftsabbruch aufklären, sondern Hilfen und Perspektiven aufzeigen, die das Leben mit einem Kind mit Behinderung ermöglichen:

> Und das ist ein Wunsch ... dass man einfach den Eltern auch sagt: Bevor ihr euch jetzt entschließt, die Schwangerschaft abzubrechen, dann guckt euch halt mal Familien an, die mit so einem Kind leben und guckt für euch selber ... könnt ihr so leben? ... dass man den Eltern eine Perspektive aufzeigt. (Interview C)

> Aber deswegen ist [das Leben] nicht ärmer oder schlimmer oder schlechter als vorher. Man sollte den Familien mehr Mut machen, auf das Risiko einzugehen und so einen Menschen wirklich anzunehmen. Da müssen die Ärzte auch wirklich dahinter sein ... Dass man sich auch wirklich für das Kind entscheiden kann. (Interview F)

Als letzter Punkt wurde eine bessere Aufklärung vor Inanspruchnahme pränataler Untersuchungen angemahnt (insgesamt 3 Nennungen). Eltern warnten vor einem Automatismus, der darin besteht, dass ab einem mütterlichen Alter von 35 Jahren routinemäßig Fruchtwasseruntersuchungen gemacht werden, die bei einem positiven Befund im Abort enden:

> Was mich so ein bisschen stört, gerade was die Medizin angeht, dass teilweise von den Ärzten das Gefühl vermittelt wird: Wir können alles und sie müssen das und das und das tun als Eltern oder werdende Eltern und dann wird ihr Kind gesund geboren werden. Aber dass man diese Dinge in vielen Punkten nicht in der Hand hat, wird auch von den Ärzten ... zu wenig rübergebracht. Dieser Automatismus der Pränataldiagnostik, der ist halt einfach groß: Da stellt sich ein Befund und dann wird das einfach angeboten. Es wird auch nicht ausreichend aufgeklärt, dass man eben wenn bestimmte Diagnosen gestellt werden eben gerade nicht therapieren kann. Und dass man als Mutter vor der Alternative steht: Abbruch der Schwangerschaft oder nicht Abbruch der Schwangerschaft. Dass es keinen Weg dazwischen gibt, und dass nicht vorher darüber aufgeklärt wird: „Das ist jetzt die Diagnose. Wenn sie diese Untersuchung machen, dann kann dies oder das passieren, und wie verhalten sie sich, wenn die Diagnose nicht so ist wie von Ihnen erwünscht?“ Es wird einfach diese Diagnostik angeboten. Ich wusste also nicht, wo die da gezielt nach gucken. Und so ist es auch mit der Fruchtwasseruntersuchung. Da wird halt einfach gesagt: Sie sind jetzt über 35 und da wird das empfohlen, und da ist das sinnvoll, und dann machen wir das jetzt. Und wenn man nicht genug aufgeklärt ist, dann ahnt mann nicht, was da auf einen zukommt. (Interview C)

11. „Welche Wünsche haben Sie an Sonderschullehrer / Psychologen?“

Zu dieser Frage hatten drei Mütter keine Meinung (Interview B, D, G). Vier weitere Mütter bzw. Eltern hatten ausschließlich positive Erfahrungen gemacht (Interviews A, E, H, I). Ein Elternpaar wünschte sich von den Regelschullehrern mehr Kompetenzen auf dem Gebiet der integrativen Beschulung (Interview C), und ein anderes forderte Kooperationsklassen in den örtlichen Regelschulen, da ihre eigene Tochter täglich ei-

nen sehr weiten Weg zum nächsten Förderzentrum habe (Interview F). Richtige Integration in Regelschulklassen lehnte dieses Paar für seine Tochter aus Angst vor Überforderung aber ab. Eine Frau wünschte sich einen höheren Stellenwert des Lesens und Schreibens an den Förderschulen (Interview H).
Eine andere Mutter (Interview I) und ein weiteres Elternpaar (Interview J) vermissten die Vermittlung bestimmter Informationen. Im ersten Fall hätte sich die Frau über Hilfen bei der Auswahl der passenden Schulform gefreut (Waldorfschule versus Schule für Kinder mit geistiger Behinderung). Im zweiten Fall hatten die Eltern nur durch Zufall von der Frühförderung erfahren. Dieses Paar wünschte sich, dass von Anfang an stärker auf Fördermöglichkeiten und Hilfen des Sozialsystems hingewiesen würde, und dass man sich die Informationen nicht immer selbst mühsam zusammensuchen müsse. Diese Forderung wurde, wie in Frage 10 dargestellt, bereits von einem anderen Elternpaar (Interview D) an die Mediziner gestellt.

12. „Welche Wünsche haben Sie an die Politik und die Gesellschaft im Allgemeinen?“

Zwei Themenkomplexe standen bei den Reaktionen auf diese Frage im Vordergrund. Zum einen forderten Eltern mehr Integration im gesellschaftlichen und schulischen Bereich (Interview A, C, D, F, I). Zum anderen wünschten sich die Eltern für sich und ihre Kinder mehr Akzeptanz (Interview C, E, H, I):

> Und von den Politikern [wünsche ich mir], dass sie eine Politik betreiben, die darauf ausgerichtet ist, dass behinderte Menschen in unserer Gesellschaft nicht ausgegrenzt werden, sondern integriert werden... Wir wollen ernst genommen werden... Mitleid ist völlig unangebracht... (Interview C)

Ein Elternpaar äußerte, Menschen mit Down-Syndrom sollten in den Augen der Normalbevölkerung etwas Normales sein. Da Menschen mit Behinderung nicht so oft in Erscheinung träten, seien sie immer noch ein Blickfang. Wenn Menschen mit Down-Syndrom im Alltag, d. h. am Arbeitsplatz, beim Einkaufen etc. zu sehen seien, würden hierdurch vielleicht Vorurteile abgebaut werden und es entstünde mehr Verständnis (Interview D). Wie auch eine weitere Mutter (Interview A) schlugen sie vor, dass Integration bereits früher, also z. B. im Kindergarten einsetzten sollte. Darin läge eine große Chance, sowohl für die Kinder mit, als auch für die Kinder ohne Behinerung.

Eine Frau und ein Elternpaar wünschten sich eine bessere Aufklärung der Allgemeinbevölkerung, sowohl was die Anwendungsproblematik der Pränataldiagnostik (Interview H), als auch Ursachen und Charakteristika des Down-Syndrom angeht (Interview I):

> Dass viele Sachen, auch über Down-Syndrom mehr publik gemacht wird. F. geht überall mit hin, aber es gibt noch so viele absolut unwissende Menschen. „Das kommt vom vielen Alkohol“ hat eine Mutter mir einmal erzählt... Die Menschen sind erstens sehr uninformiert, dass da wesentlich mehr Information kommt. (Interview I)

In zwei Interviews wurden die Streichung von Leistungen und der Mangel an Fördergeldern beklagt (Interview I, J). Eine andere Frau (Interview F) bedauerte die Notwendigkeit, gegenüber Behörden stets das eigene Recht erstreiten zu müssen:

> Dass Ämter da so reagieren, dass man Sachen nicht genehmigt bekommt, die einem eigentlich zustehen. Man muss sich als betroffene Eltern immer erst informieren. Dann wird das grundsätzlich erst einmal abgelehnt. Da muss man dann immer sagen: Mir steht das aber aus dem oder dem Grund zu. Dann wird es zähneknirschend genehmigt. Das ist schon sehr negativ. Das ist aber das einzige, was wirklich Probleme macht. (Interview F)

9. Diskussion

Das zentrale Ziel dieser Untersuchung war die Klärung der Frage, wie sich die Zunahme pränataler Untersuchungsinstrumente auf Eltern von Kindern mit Behinderung auswirkt. Mittels des Vergleichs von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache sollte ermittelt werden, ob die potentielle „Vermeidbarkeit“ eines Kindes mit Behinderung negative Konsequenzen für dessen Eltern nach sich zieht. Da auch nicht-behinderte Kinder eine Belastung für deren Eltern darstellen können, wurden Eltern von Kindern mit Behinderung auch mit Eltern von Kindern ohne Behinderung verglichen. Im Folgenden werden die Ergebnisse der Untersuchung in Hinblick auf die in Kapitel 5 aufgestellten Hypothesen diskutiert.

Hypothese 1: Situation vor und nach der Einführung pränataler Untersuchungen - Vergleich der DS-Mütter 1970 und 2003

Die DS-Mütter fühlten sich 2003 deutlich schlechter integriert, zogen sich selbst aber weniger in die eigene Familie zurück. Außerdem berichteten sie von viel mehr Respekt und Hilfsbereitschaft durch andere Menschen als Mütter im Jahr 1970. Hinsichtlich des emotionalen Bereichs war eine Abnahme der Anspannung und der Selbstaufopferungstendenz zu verzeichnen. Trotz der potenziellen Verhinderbarkeit eines Kindes mit Down-Syndrom durch selektiven Fetozid war der Wunsch, dass das Kind nicht leben würde, geringer ausgeprägt als 1970. Hierbei handelte es sich um die deutlichste Änderung im Vergleich zwischen den beiden Müttergruppen. In punkto Schuldgefühle bewegten sich die Werte der Mütter sowohl 2003 als auch 1970 auf niedrigem Niveau. Bei der Angst, medizinische und entwicklungspsychologische Erkenntnisse vernachlässigt zu haben, war sogar ein Rückgang zu beobachten. Allerdings gaben im Vergleich zu 1970 die Mütter 2003 an, ihr Kind stärker gegenüber den anderen Familienmitgliedern zu priorisieren und das Kind stärker zu behüten.
Mit Ausnahme des Gefühls stärkerer Segregation und der Tendenz, das Kind stärker zu priorisieren und zu behüten, hat sich die Situation der Mütter also trotz der Zunahme an vorgeburtlichen Untersuchungsmöglichkeiten gemäß ihrem eigenen Bekunden grundlegend verbessert. Angesichts der vielfältigen Einflussfaktoren der letzten Jahrzehnte lassen sich die Verbesserungen aber wahrscheinlich nicht auf die Entwicklung pränataler Untersuchungsmethoden zurückführen. Schließlich empfanden DS- Eltern

2003 einen gewaltigen gesellschaftlichen Druck, gesunde Kinder zur Welt zu bringen, und sie hatten mehrheitlich die Befürchtung, dass die Entwicklung neuer Untersuchungsinstrumente die Stellung von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft verschlechtern könnte. Vermutlich sind die Verbesserungen eher auf andere Entwicklungen zurückzuführen, die seit 1970 stattgefunden haben und die Situation der Familien erleichtern. So wurde zum einen von den Eltern ein äußerst gut funktionierendes und engmaschiges Selbsthilfenetz aufgebaut (z. B. Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e. V., http://down-syndrom-netzwerk.de/). Das System an Sondereinrichtungen wurde wesentlich verbessert und auch integrative Angebote sind mehr und mehr verfügbar (Schröder, 2000, S. 236ff.). Innerhalb der Fachdisziplinen Medizin, Psychologie und Heilpädagogik gab es deutliche Fortschritte, und die Einstellung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom hat sich insgesamt gebessert (vgl. Kap. 4.1).

Hypothese 2: Schuldvorwürfe an die Eltern: Vergleich der Elterngruppen 2003

DS-Eltern waren im Vergleich zu UB-Eltern deutlich häufiger mit dem Vorwurf konfrontiert, dass das Kind vermeidbar gewesen wäre. Jene DS-Eltern, die sich bewusst für das Kind entschieden hatten, berichten hiervon sogar doppelt so häufig im Vergleich zu den anderen DS-Eltern. Die Möglichkeit der pränatalen Diagnose des Down-Syndroms führte also tatsächlich zu einer erhöhten Rate von Schuldvorwürfen durch das soziale Umfeld, besonders dann, wenn Eltern sich bewusst für das Kind mit Down-Syndrom entschieden hatten.

In den Elterninterviews wurde deutlich, dass die Schuldvorwürfe eher seltener explizit geäußert wurden. Vielmehr berichteten die Eltern von impliziten Schuldvorwürfen, wie z. B. der Frage „Wusstet ihr das nicht schon vor der Geburt?“. Es gab sogar einzelne Fälle, in denen Familienmitglieder oder Freunde nach der Geburt den Kontakt ganz abbrachen.

Die Tatsache, dass UB-Eltern seltener mit solchen Vorwürfen konfrontiert wurden, liegt vermutlich daran, dass sich bei ihren Kindern im Gegensatz zu Kindern mit Down-Syndrom die Behinderung oftmals erst im Laufe der Entwicklung zeigt. Das soziale Umfeld scheint zu differenzieren, ob die Behinderung pränatal diagnostizierbar ist oder nicht. Gerade frühe Diagnosen und potentielle Diagnostizierbarkeit einer Behinderung während der Schwangerschaft führen also zu Schuldvorwürfen.

Hypothese 3: emotionale Belastung - Vergleich der Müttergruppen 2003

Im Gegensatz zu der in Kapitel 5 aufgestellten Hypothese litten DS-Mütter weder unter höheren Angstwerten, schlechterer sozialer Integration, höherer emotionaler Belastung noch unter stärkeren Schuldgefühlen als UB-Mütter. Bezüglich der sozialen Integration und des Bedauerns, mehr Probleme zu haben als andere Mütter, unterschieden sich DS-Mütter nicht von UB-Müttern, in allen anderen Punkten zeigten sie sogar geringere Belastung. In Hinblick auf chronische Angst und den Wunsch, dass das Kind nicht leben würde, gab es keine Unterschiede zwischen DS- und NB-Müttern. DS-Mütter berichteten sogar von mehr Hilfsbereitschaft und Respekt durch andere Menschen und von geringerer Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben, als NB-Mütter.

UB-Mütter zeigten also in allen Belastungsfaktoren durchgängig die höchsten Werte, obwohl die Behinderung ihres Kindes gemäß ihrer eigenen, subjektiven Bewertung und verschiedener objektiver Maße nicht stärker ausgeprägt war als bei den Kindern mit Down-Syndrom.

Folglich scheinen Mütter von Kindern mit Behinderung deutlich entlastet zu werden, wenn für das Kind eine klare Diagnose wie „Down-Syndrom“ gestellt werden kann. In Hinblick auf die Gesamtsituation der DS-Mütter ist der Nutzen dieser klaren Diagnose vermutlich bedeutsamer als die Belastung aufgrund der drastischen Ausweitung pränataler Untersuchungen und des Eindrucks von „Vermeidbarkeit“ von Kindern mit Behinderung.

Zwar erleben die meisten Eltern eine frühe und unumkehrbare Diagnose wie beispielsweise Trisomie 21 als Schock (Gath & Gumley, 1984; Damrosch & Perry, 1989). Denjenigen, bei denen ein selektiver Abort nicht in Frage kommt (i. d. R., weil die Trisomie 21 erst nach der Geburt diagnostiziert wurde), gelingt es jedoch aus verschiedenen Gründen leichter, damit umzugehen als UB-Eltern. Rosenthal und Kollegen (2001) identifizierten sechs Bereiche, die von Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache hinsichtlich der Diagnosestellung als besonders wichtig angegeben wurden. Erstens suchten sie für sich selbst nach einer Erklärung und einer Bezeichnung der Behinderung. Zweitens gaben sie an, dass eine klare Diagnose ihnen die Einschätzung von Wiederauftretensrisiken in Folgeschwangerschaften oder Schwangerschaften der Geschwisterkinder erleichtern würde. Drittens knüpfte sich an eine Diagnose die Frage, wer für die Behinderung des Kindes verantwortlich zu machen sei und ob vielleicht eigenes Fehlverhalten zu einer Schädigung des Kindes

geführt hatte. So hatten auch in der vorliegenden Untersuchung UB-Eltern eine höhere Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben. Viertens hatten die Eltern die Hoffnung, dass aufgrund der Diagnose medizinische und therapeutische Behandlungen besser geplant und die Lebenserwartungen und Entwicklungsperspektiven leichter eingeschätzt werden könnten. Fünftens erschwerte das Fehlen einer klaren Diagnose die Akzeptanz der Dauerhaftigkeit der Behinderung des Kindes. Der letzte kritische Punkt war die soziale Unterstützung. Viele Eltern betrachteten ihre Situation als einzigartig, und sie fühlten sich bei der Suche nach einer passenden Selbsthilfegruppe isoliert und frustriert: „I guess 50% of the kids who have a syndrome are not even a diagnosed syndrome. Not that I've met a lot of these kids. That's what's baffling to me. If there's 50 % of them, how come I haven't met any?" (Mutter eines Kindes mit einer Behinderung unklarer Ursache, zitiert nach Rosenthal et al., 2001, S. 111)

Für DS-Eltern ergeben sich die meisten dieser Probleme nicht, da die Diagnose sehr früh und endgültig erfolgt. Sie sind sich dessen bewusst, dass sie nicht an der Behinderung des Kindes schuld sind, können die Entwicklungsperspektiven grob einschätzen und haben es leichter bei der Suche nach einer passenden Selbsthilfegruppe. Es ist deshalb nicht verwunderlich, dass die DS-Eltern in dieser Untersuchung sich im Vergleich zu NB-Eltern etwa 8mal und im Vergleich zu UB-Eltern 3mal so häufig in Selbsthilfegruppen engagierten.

Hypothese 4: Einstellung gegenüber der Anwendung von Pränataldiagnostika – Vergleich der Elterngruppen 2003

Die Einstellung gegenüber pränatalen Untersuchungen zeigte sich ein ambivalentes Bild: Einerseits lehnte die Mehrheit aller Eltern Forschung ab, die zum Ziel hat, dass keine Kinder mit geistiger Behinderung mehr geboren werden, und befürwortete stattdessen Forschung über Therapie- und Fördermöglichkeiten. Andererseits plädierten in allen Gruppen über 90% der Eltern dafür, dass neue Verfahren auf Verlangen allen Schwangeren zur Verfügung stehen sollten.

Zwar fand sich auch unter DS-Eltern eine hohe Zustimmung zu neuen pränatalen Untersuchungsinstrumenten wie beispielsweise dem Aneuploidie-Bluttest, jedoch waren sie insgesamt gesehen zurückhaltender als die anderen Elterngruppen. Etwa die Hälfte der DS-Eltern war davon überzeugt, dass dies einen Angriff auf das Lebensrecht von Menschen mit geistiger Behinderung darstellt. Damit lag der Anteil bei DS-

Eltern doppelt so hoch wie bei NB-Eltern. Trotz der Bedenken, dass ein enormer gesellschaftlicher Druck auf Schwangeren laste, war die Mehrheit der Eltern der Meinung, dass aufgrund vorgeburtlicher Untersuchungen Frauen während der Schwangerschaft viel unbesorgter sein können. Aber auch hier war vor allem unter DS-Eltern die Meinung geteilt. Während die Mehrheit der NB- und UB-Eltern der Forderung zustimmten, dass werdende Eltern pränatale Untersuchungen durchführen lassen sollten, gab es unter den DS-Eltern kein klares Antwortbild.
Der Zusammenhang zwischen Pränataldiagnostik und selektivem Abort war den meisten Befragten nicht klar. Die Mehrheit aller Eltern (sowohl Abtreibungsbefürworter als auch Abtreibungsgegner) glaubte, dass eine Diagnose während der Schwangerschaft den betroffenen Eltern helfen würde, sich auf ein Kind mit geistiger Behinderung vorzubereiten. Natürlich muss bedacht werden, dass bei dem größten Teil der DS- und UB-Eltern, die an der hier vorgestellten Untersuchung teilnahmen, während der Schwangerschaft keine invasiven Untersuchungen durchführt worden waren. Diese Eltern wussten vor der Geburt nichts von der Behinderung des Kindes. Der Glaube, dass man sich bei der Kenntnis der Behinderung vor der Geburt besser auf das Kind vorbereiten kann, ist deshalb womöglich eher eine Wunschvorstellung. Folgt man der Statistik (vgl. Kap. 3.6), hätten wahrscheinlich ca. 90% der DS-Eltern die Schwangerschaft beendet, wenn sie frühzeitig von der Diagnose erfahren hätten. Nur 10% der Eltern hätte die diagnostische Information tatsächlich nutzen können, um sich auf die Behinderung des Kindes vorzubereiten.

Als Resümee der Untersuchung kann festgehalten werden, dass das Befinden der Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom entgegen der aufgestellten Untersuchungshypothesen im Schnitt besser ist, als das Befinden von Eltern eines Kindes mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache. Auch im Vergleich zu 1970 hat sich die Situation von Müttern von Kindern mit Down-Syndrom deutlich gebessert.
Für diese Ergebnisse gibt es zwei mögliche Interpretationen. Zunächst einmal könnte es sein, dass von der Pränataldiagnostik keinerlei Gefahr für die Stellung von Eltern von Kindern mit Behinderung ausgeht. Tatsächlich stand der überwiegende Teil der Eltern, die an dieser Untersuchung teilnahmen, der Pränataldiagnostik positiv gegenüber - auch die Mehrheit der Eltern von Kindern mit Behinderung. Wahrscheinlich ist selbst Letzteren aufgrund mangelnder Aufklärung die mit der Pränataldiagnostik verbundene potentielle Gefahr des Angriffs auf das Lebensrecht von Menschen mit Be-

hinderung nicht bewusst. Sie fokussieren eher auf den möglichen Informationsgewinn und sehen die Beziehung zwischen Diagnostik und selektivem Abort nicht. Trotzdem kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Pränataldiagnostik keinerlei Gefahren birgt. In der Untersuchung zeigte sich nämlich sehr wohl, dass auf Eltern heute ein gewaltiger gesellschaftlicher Druck lastet, gesunde Kinder zur Welt zu bringen. Besonders Eltern, die sich trotz einer pränatalen Diagnose bewusst für ihr Kind mit Down-Syndrom entscheiden, sehen sich mit Schuldvorwürfen aus ihrem sozialen Umfeld konfrontiert. Das soziale Umfeld registriert also durchaus, dass Eltern bei einer bewussten Entscheidung für das Kind zur „Verhinderung" eines Menschen mit Behinderung nicht bereit waren. Übereinstimmend mit diesen Ergebnissen kritisiert z. B. auch Henn (2004) die offenbar weit verbreitete Meinung, ein Kind mit Behinderung könne heutzutage vermieden werden:

> Aus dem intensiven Wunsch, die eigenen Kinder mögen gesund sein, hat sich parallel zu den Fortschritten der Medizin der früher übliche Fatalismus nach dem Motto „Der Herr hat's gegeben, der Herr hat's genommen" in eine mitunter geradezu neurotische Anspruchshaltung auf vorzeigbare und pflegeleichte Kinder gewandelt... Es hat sich die Vorstellung verbreitet, dass gesunde Eltern sich heutzutage darauf verlassen könnten, auch gesunde Kinder zu bekommen; verbleibende Zweifel ließen sich mit vorgeburtlichen Untersuchungen ausräumen. Schlimmer noch ist der notorische Umkehrschluss, wenn ein Kind behindert geboren werde, hätten seine Eltern wohl etwas falsch gemacht. All dies ist in mehrerlei Hinsicht ein Irrglaube. (S. 152f.)

Die Verbesserung der Stellung und des Befindens von Familien mit Kindern mit Down-Syndrom in den letzten 30 Jahren hat folglich nicht wegen, sondern trotz des verstärkten Einsatzes von Pränataldiagnostik und des damit verbundenen erhöhten gesellschaftlichen Drucks stattgefunden. Dies lässt sich vermutlich darauf zurückführen, dass andere in diesem Zeitraum abgelaufene gesellschaftliche Veränderungen in der Lage waren, die negativen Auswirkungen der Pränataldiagnostik zu kompensieren. So wurde z. B. das soziale Unterstützungs- und Selbsthilfenetz in den letzten drei Jahrzehnten stark verbessert. Aufgrund der rasanten Entwicklung des Internets können Eltern von Kindern mit Behinderung heutzutage sogar von Zuhause aus auf eine reichhaltige Palette an Informationsangeboten zurückgreifen und mit anderen Betroffenen Kontakt aufnehmen[20] (Gönnheimer & Schlummer, 2004). Auch ist das

[20]So verzeichnete das ursprünglich als regionales Angebot für Eltern von Kindern mit Behinderung konzipierte Internetportal http://www.intakt.info im Jahr 2004 etwa 18000 Besucher pro Monat. Ein solcher Ansturm würde die Kapazitätsgrenzen jeder klassischen Beratungsstelle sprengen. Auch unterscheiden sich Internetangebote

gesellschaftliche Bild von Menschen mit Down-Syndrom heute nicht mehr so negativ wie 1970. Zuletzt darf nicht vergessen werden, dass sich sowohl die medizinische Versorgung in der frühen Kindheit als auch die späteren Förder- und Behandlungsbedingungen deutlich verbessert haben. Insgesamt hat sich die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom in den letzten 30 Jahren wesentlich erhöht. Während Eltern 1970 damit rechnen mussten, dass sich im Laufe der ersten Lebensjahre Komplikationen einstellen und das Kind mit Down-Syndrom überraschend verstirbt, können Eltern heute wesentlich gelassener sein:

> Während früher die Sterblichkeit mit bis zu 60% bis zum Schulalter angegeben wurde, geht man heute davon aus, dass nur max. 5% bis 10% der Kinder mit Down-Syndrom auf Grund massiver zusätzlicher Schädigungen im ersten Lebensjahr versterben. Kinder über fünf Jahre haben heute eine annähernd normale Lebenserwartung. (Lindmeier, 2004)

Dennoch zeigte sich im Laufe der Untersuchung an mehreren Stellen ein deutlicher Handlungsbedarf in Bezug auf die Situation von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Eltern von Kindern mit Behinderung im Allgemeinen. So fühlen sich auch heute noch Eltern von Kindern mit Behinderung aus der Gesellschaft ausgegrenzt. Dieses Gefühl von Ausgrenzung war allerdings bei Eltern, deren Kind integriert beschult wird, schwächer ausgeprägt als bei Eltern, deren Kind eine Sondereinrichtung besucht. Integrierte Beschulung wirkt sich demnach scheinbar positiv auf das Befinden der Eltern aus. Dabei ist allerdings zu beachten, dass diese Untersuchung ausschließlich das Befinden der Eltern widerspiegelt. Darüber, ob integrierte Beschulung positive Auswirkungen auf das Kind hat, kann an dieser Stelle keine Aussage getroffen werden (für eine umfassende Diskussion zum Thema Integration siehe Häberlin, 1991; Wocken, 2000; Schröder, 2000).
Überraschenderweise hatten Eltern von Kindern mit Behinderung keine prinzipiellen Bedenken gegen die Anwendung pränataler Untersuchungen. Sie befürworten hingegen sogar die Entwicklung neuer Untersuchungsinstrumente und würden diese selbst in Anspruch nehmen. Die Entscheidung für oder gegen den Einsatz von Pränataldiagnostik setzen weder Eltern von Kindern mit Down-Syndrom noch andere Eltern mit der Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung gleich. Allerdings kann im

wie Intakt in der Konzeption häufig deutlich von anderen Beratungsangeboten. Der Schwerpunkt liegt hier auf der gegenseitigen Beratung der Eltern untereinander liegt und nicht auf einseitigem Wissenstransfer vom vermeintlich kompetenten Experten, der aber i. d. R. nie die Lebenssituation der Eltern aus persönlicher Erfahrung kennen gelernt hat, zu den anscheinend unwissenden Eltern.

Falle einer positiven Diagnose die Entscheidung für oder gegen das Kind bei Eltern von Kindern mit Behinderung sogar noch schwieriger sein als bei anderen Eltern, da für sie eine Abtreibung die Ablehnung des bereits geborenen Kindes impliziert. Einige Eltern berichteten, aus diesem Grund sogar auf eine weitere Schwangerschaft verzichtet zu haben, um sich der Ambivalenz nicht auszusetzen. Generell bewerteten jedoch alle Eltern diagnostische Informationen sehr positiv. Offensichtlich sind sich die meisten Eltern der Tragweite solcher Informationen nicht bewusst.

Die Konsequenzen, die daraus für die humangenetische Beratung und die gynäkologische Praxis zu ziehen sind, lauten, dass bereits vor der Inanspruchnahme der ersten pränatalen Untersuchung in noch viel stärkerem Maße auf die Bedeutung und Konsequenz diagnostischer Untersuchungen hingewiesen werden muss. Im Idealfall sollten sich Eltern bereits über die Bedeutung des ersten Ultraschalls voll im Klaren sein. Eine kompetente Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik können die Eltern nämlich nur dann treffen, wenn eine individuelle Beratung und Aufklärung über etwaige Konsequenzen bereits vorher stattfindet. Weiterhin muss im Falle einer positiven Diagnose eine ergebnisoffen und non-direktiv geführte Beratung stattfinden. Aufgabe darf es nicht sein, ausschließlich auf die Möglichkeit zum Schwangerschaftsabbruch hinzuweisen, sondern es müssen gleichermaßen Chancen und Perspektiven für das Leben mit einem Kind mit Behinderung aufgezeigt werden. Die vom OLG Düsseldorf (1993, zitiert nach Degener, 1998) aufgestellte Forderung, der Arzt müsse darauf hinweisen, dass die Geburt eines Kindes mit einer geistigen Behinderung zu unerträglichen und furchtbaren Belastungen führe, zeugt von einem Mangel an Erfahrung und Einfühlungsvermögen der Richter. Nur jene Eltern von Kindern ohne Behinderung waren mehrheitlich der Meinung, dass ein Kind mit Behinderung tatsächlich zu solch hohen Belastungen führe. DS- und UB-Eltern lehnten diese Aussage dagegen mehrheitlich ab. Da anzunehmen ist, dass Eltern von Kindern mit Behinderung aufgrund ihrer persönlichen Erfahrung die Belastungen durch ihr Kind am ehesten korrekt beurteilen können, entspricht die richterliche Forderung verzerrten und unreflektierten, aber dennoch gesellschaftlich vorherrschenden Vorstellungen.

Die vorliegende Fragebogenuntersuchung hat gezeigt, dass zum gegenwärtigen Zeitpunkt die negativen Auswirkungen der Pränataldiagnostik durch andere Einflussfaktoren kompensiert werden. Dennoch muss darauf geachtet werden, dass die Pränataldiagnostik auch in Zukunft nicht die gesellschaftliche Stellung von Eltern von Kindern

mit Down-Syndrom bedroht. In diesem Zusammenhang muss gefordert werden, dass eine Implementierung neuer pränataldiagnostischer Optionen nur zusammen mit einer sie begleitenden Aufklärung nicht nur der betroffenen Eltern, sondern der gesamten Öffentlichkeit erfolgt. Weiterhin darf der Einsatz pränataldiagnostischer Untersuchungsinstrumente niemals zum Angriff auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung führen. Diese Forderung kann nur dann erreicht werden, wenn die Entscheidung der Eltern für ein Kind mit Behinderung sowohl von den beratenden Medizinern als auch von der Gesellschaft respektiert und unterstützt wird.

Anhang

A Gesetzestexte

A.1 Strafgesetzbuch § 218: Schwangerschaftsabbruch

(1) Wer eine Schwangerschaft abbricht, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft. Handlungen, deren Wirkung vor Abschluß der Einnistung des befruchteten Eies in der Gebärmutter eintritt, gelten nicht als Schwangerschaftsabbruch im Sinne dieses Gesetzes.

(2) In besonders schweren Fällen ist die Strafe Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren. Ein besonders schwerer Fall liegt in der Regel vor, wenn der Täter

1. gegen den Willen der Schwangeren handelt oder
2. leichtfertig die Gefahr des Todes oder einer schweren Gesundheitsschädigung der Schwangeren verursacht.

(3) Begeht die Schwangere die Tat, so ist die Strafe Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder Geldstrafe.

(4) Der Versuch ist strafbar. Die Schwangere wird nicht wegen Versuchs bestraft.

A.2 Strafgesetzbuch § 218a: Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs

(1) Der Tatbestand des § 218 ist nicht verwirklicht, wenn

1. die Schwangere den Schwangerschaftsabbruch verlangt und dem Arzt durch eine Bescheinigung nach § 219 Abs. 2 Satz 2 nachgewiesen hat, daß sie sich mindestens drei Tage vor dem Eingriff hat beraten lassen,
2. der Schwangerschaftsabbruch von einem Arzt vorgenommen wird und
3. seit der Empfängnis nicht mehr als zwölf Wochen vergangen sind.

(2) Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft 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 see-

lischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.

(3) Die Voraussetzungen des Absatzes 2 gelten bei einem Schwangerschaftsabbruch, der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommen wird, auch als erfüllt, wenn nach ärztlicher Erkenntnis an der Schwangeren eine rechtswidrige Tat nach den §§ 176 bis 179 des Strafgesetzbuches begangen worden ist, dringende Gründe für die Annahme sprechen, daß die Schwangerschaft auf der Tat beruht, und seit der Empfängnis nicht mehr als zwölf Wochen vergangen sind.

(4) Die Schwangere ist nicht nach § 218 strafbar, wenn der Schwangerschaftsabbruch nach Beratung (§ 219) von einem Arzt vorgenommen worden ist und seit der Empfängnis nicht mehr als zweiundzwanzig Wochen verstrichen sind. Das Gericht kann von Strafe nach § 218 absehen, wenn die Schwangere sich zur Zeit des Eingriffs in besonderer Bedrängnis befunden hat.

B Schwangerschaftsstatistiken

B.1 Gesamtstatistik

Tabelle 21

Gesamtstatistik der Lebend- und Totgeburten, sowie der Schwangerschaftsabbrüche nach Indikation

Jahr	Abbrüche	Begründung			Lebendgeburten	Totgeburten
		med. Indikation	kriminolog. Indikation	Beratungsregelung		
1980	87702				620657	3308
1981	87535				624557	3204
1982	91064				621173	2996
1983	86529				594177	2790
1984	86298				584157	2567
1985	83538				586155	2414
1986	84274				625963	2506
1987	88540				642010	2485
1988	83784				677259	2398
1989	75297				681537	2368
1990	78808				905675	3202
1991	74571				830351	2741
1992	74856				805262	2660
1993	111236				798447	2467
1994	103586				769603	3113
1995	97937				765221	3405
1996	130899				796015	3573
1997	130890				803964	3510
1998	131795	4338	34	127423	785046	3190
1999	130471	3661	34	126776	770838	3118
2000	134609	3630	34	130945	766971	3084
2001	134964	3575	49	131340	734475	2881
2002	139387	3271	37	127079	719250	2714

Anmerkung: Die Daten bis 1992 basieren auf den Angaben der alten Bundesländer.

1993 und 1996 gab es darüber hinaus einen Wechsel der Datenerfassung, sodass die Daten vor 1993, zwischen 1993 und 1995 und dem Zeitraum ab 1996 nur bedingt vergleichbar sind (Statis, 2003, Zeitreihe 1134001, 1134002 und 1134032).

[a] prozentualer Anteil der Schwangerschaftsabbrüchen an der Zahl der Lebend- und Totgeburten

B.2 Anteil an Schwangerschaftsabbrüchen und Spätabtreibungen von 1977 bis 2002

Tabelle 22

Anteil an Schwangerschaftsabbrüchen und Spätabtreibungen von 1980 bis 2002

Jahr	Anteil der Schwangerschaftsabbrüche an Lebend- und Totgeburten	Anzahl an Abbrüchen nach der 23. SSW
1980	12.30%	38
1981	12.20%	42
1982	12.70%	41
1983	12.70%	34
1984	12.80%	22
1985	12.4%	36
1986	11.80%	82
1987	12.10%	67
1988	11.00%	88
1989	9.90%	103
1990	8.00%	69
1991	8.20%	80
1992	8.50%	129
1993	12.20%	90
1994	11.80%	26
1995	11.30%	26
1996	14.10%	159
1997	13.80%	190
1998	14.30%	175
1999	14.40%	164
2000	14.90%	154
2001	15.50%	177
2002	15.3%	188

Anmerkung: 1993 und 1996 gab es einen Wechsel der Datenerfassung, sodass die Daten vor 1993, zwischen 1993 und 1995 und dem Zeitraum ab 1996 nur bedingt vergleichbar sind (Statis, 2003, Zeitreihe 1134002 und 1134032).

C Neonatologie-Statistiken für Bayern im Zeitraum zwischen 1987 und 2002

Tabelle 23

Anwendungsstatistik pränataldiagnostischer Verfahren (BAQ, 1988 - 2004)

Jahr	Anzahl an Schwangeren	Anzahl geborener Kinder	Anzahl an Risikoschwangerschaften	Schwangere ab 35	Anzahl an Chorionzottenbiopsien bis 22 SSW	Anzahl an Amniozentesen bis 22 SSW
1987	100746	101931	65171	7052	251	3185
1988	103829	105066	67057	7556	377	3445
1989	103947	105210	66237	7606	437	3841
1990	107646	109036	68491	8095	549	5058
1991	109142	110556	67901	8062	431	5211
1992	112244	113735	70890	8665	416	5611
1993	113267	114943	71540	9300	462	6709
1994	109519	111118	70621	9811	426	6997
1995	113867	115661	74649	11623	611	7410
1996	113867	115661	74649	11623	730	7751
1997	115346	117185	75412	13046	791	8231
1998	110851	112865	10577	12848		8278
1999	110269	112198	70572	12143	1102	8711
2000	107762	109632	66058	12789	1508	9375
2001	104391	106119	64722	14039	1461	8769
2002	101208	103116	66190	14989	1518	8097
2003	103626	105791	68704	18275	1451	8186

Anmerkung: Die hier angegebenen Daten basieren auf den Jahresberichten der Fachkommission Perinatologie/Neonatologie der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung (BAQ, 1998 – 2004).

D Metaanalyse zum Anteil selektiver Aborte nach positiver Diagnose

Tabelle 24

Übersicht über die verwendeten Studien zu selektivem Abbruch nach positivem Befund

	Autoren	Region	Zeitraum	pos. Diagnosen	Abbrüche	Anteil
Trisomie 21	Squire et al. (1982)	UK	1972 - 1980	16	14	87.5%
	Daniel et al. (1982)	Australien	1973 - 1980	29	29	100.0%
	Benn et al. (1985)	US	1979 - 1984	45	43	95.6%
	Julian-Reynier et al. (1995)	Frankreich	1984 - 1990	76	76	100.0%
	Binkert et al. (2002)	Schweiz	1980 - 1996	396	333	84.1%
	Mutton et al. (1998)	UK	1989 - 1997	4799	4415	92.0%
	Britt et al. (2000)	US	1989 - 1998	144	129	89.6%
	Stoll et al. (2002)	Frankreich	1990 - 1998	52	43	82.7%
	Zlotogora (2002)	Israel	1998 - 2001	584	560	95.9%
	Gesamt			**6141**	**5642**	**91.9%**
Spina Bifida	Squire et al. (1982)	UK	1972 - 1980	11	7	63.6%
	EUROCAT Working Group (1991)	Europa	1980 - 1986	189	116	61.4%
	Roberts et al. (1995)	US	1990 - 1991	37	18	48.6%
	Forrester et al. (2000)	Hawaii	1986 - 1997	78	64	82.1%
	Olde Scholtenhuis et al. (2003).	Niederlande	1996 - 1999	38	35	92.1%
	Boyd et al. (2000)	Europa	1998 - 1999	171	118	69.0%
	Gesamt			**487**	**358**	**73.5%**
Anenzephalie	Squire et al. (1982)	UK	1972 - 1980	18	18	100.0%
	EUROCAT Working Group (1991)	Europa	1980 - 1986	347	282	81.3%
	Forrester et al. (2000)	Hawaii	1986 - 1997	65	32	49.2%
	Roberts et al.(1995)	US	1990 - 1991	39	9	23.1%
	Boyd et al. (2000)	Europa	1998 - 1999	159	142	89.3%
	Gesamt			**628**	**483**	**76.9%**
Geschlechtschromosomen (XXX, XXY, XYY)	Nielsen & Videbech (1984)	Dänemark	1970 - 1980	52	32	61.5%
	Squire et al. (1982)	UK	1972 - 1980	8	6	75.0%
	Gravholt et al. (1996)	Dänemark	1978 - 1985	28	24	85.7%
	Benn et al. (1985)	US	1979 - 1984	31	20	64.5%
	Holmes-Siedle (1987)	Europa	1979 - 1984	40	25	62.5%
	Gravholt et al. (1996)	Dänemark	1986 - 1993	72	51	70.8%
	Forrester & Merz (2003)	Hawaii	1986 - 1999	205	57	27.8%
	Gesamt			**409**	**189**	**46.2%**

	Autoren	Region	Zeitraum	pos. Diagnosen	Abbrüche	Anteil
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	Shaikh et al. (2001)	UK	1991 - 1998	23	2	8.7%
	Bergé et al. (2002)	BRD	1990 - 1999	70[a]	39	55.7%
	Blumenfeld et al. (1999)	Israel	1990 - 1999	24	23	95.80%
	Gesamt			117	64	54.7%

Anmerkung: [a] davon 36 mit weiteren chromosomalen Annomalien

E verwendeter Fragebogen

Fragebogen ausgefüllt am: _____

Geburtsdatum der Mutter: _____

Geburtsdatum des Kindes: _____

Anzahl der Kinder insgesamt: (*bitte ankreuzen*)

1	2	3	4	5	> 5

Stellung des Kindes in der Geschwisterreihe (*bitte ankreuzen*):

1.	2.	3.	4.	5.	> 5.

Geschlecht des Kindes: (*bitte ankreuzen*)

Junge	Mädchen

Schulabschluss der Mutter: _____

erlernter Beruf: _____

derzeit berufstätig? (*bitte ankreuzen*)

Vollzeit	Teilzeit	Fort- oder Weiterbildung	Ausbildung	nicht berufstätig

Konfession der Mutter

katholisch	O
evangelisch	O
andere	O
keine	O

Würden Sie sich selbst als religiös bezeichnen?

ja	nein

Ursache der Behinderung des Kindes:

Down-Syndrom	O
unklare Ursache	O
andere Ursache	O

welche? _____

Das Kind besucht zur Zeit folgende Einrichtung:

Regelkindergarten	O
integrative Kindergartengruppe	O
schulvorbereitende Einrichtung (SVE)	O
Förderschule	O
Grundschule	O
Hauptschule	O

		nein	ja
Mein Kind hat momentan körperliche Beeinträchtigungen an folgenden Organen:	a) Herz	O	O
	b) Niere	O	O
	c) Darm	O	O
	d) andere Organe welche? _____	O	O

1. Mein Kind hatte Krankenhausaufenthalte von insgesamt :

keine	bis 2 Wochen	bis 1 Monat	bis 3 Monate	über 3 Monate

2. Mein Kind hatte eine oder mehrere Operationen, die mit seiner Behinderung in Zusammenhang stehen.	O	O
3. Mein Kind ist häufig krank.	O	O
4. Ich lebe mit dem Vater des Kindes zusammen.	O	O
5. wenn nein: Ich bin alleinerziehend.	O	O
6. Die Diagnose „Behinderung“ war mir vor der Geburt meines Kindes bekannt.	O	O
7. Ich lehne Abtreibung grundsätzlich ab.	O	O
8. Ich engagiere mich in einer Selbsthilfegruppe.	O	O
9. Mir ist schon vorgeworfen worden, dass man die Geburt meines Kindes hätte verhindern können.	O	O
10. Heute würde ich mich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, wenn ich wüsste, dass ich ein Kind mit geistiger Behinderung erwarte.	O	O
11. Ich habe eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen.	O	O
12. Ich bin froh über meine damalige Entscheidung für oder gegen die Durchführung einer Fruchtwasseruntersuchung.	O	O
13. Ich bin von meinem Arzt angemessen über die Chancen und Risiken von Fruchtwasseruntersuchungen aufgeklärt worden.	O	O
14. Wenn ich noch einmal schwanger werde, lasse ich eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen.	O	O

		dagegen	neutral	dafür
15. Folgende Personen oder Faktoren haben mich in meiner Entscheidung für oder gegen Fruchtwasseruntersuchungen beeinflusst:	a.) Eltern und Verwandte	O	O	O
	b.) Partner bzw. Ehemann	O	O	O
	c.) der beratende Arzt	O	O	O
	d.) Freunde und Bekannte	O	O	O
	e.) Berichterstattung der Medien über behinderte Menschen	O	O	O
	f.) andere welche? _____	O	O	O

	nicht beeinträchtigt					sehr stark beeinträchtigt
17. Die körperliche Entwicklung meines Kindes erscheint mir im Vergleich zu <u>nicht behinderten Kindern</u> insgesamt	1	2	3	4	5	6
18. Die geistige Entwicklung meines Kindes erscheint mir im Vergleich zu <u>nicht behinderten Kindern</u> insgesamt	1	2	3	4	5	6

Im folgenden Fragebogen finden Sie eine Reihe von Aussagen, die das Verhältnis zwischen Ihnen und Ihrem Kind beschreiben sollen. Bitte bewerten Sie, wie stark diese Aussagen auf Sie persönlich zutreffen. Kreuzen Sie dazu bitte passende Zahl auf der rechten Seite des Fragebogens an. Die 6 steht für völlige Zustimmung, die 1 für völlige Ablehnung. Bitte lassen Sie keine Frage aus und antworten Sie wahrheitsgetreu.

<u>Es gibt keine falschen Antworten. Jede Antwort, die Ihr Verhältnis zu Ihrem Kind korrekt beschreibt, ist auf jeden Fall richtig.</u>

Angesichts der Besonderheiten meines Kindes ....

		Trifft überhaupt nicht zu					Trifft voll und ganz zu
19.	denke ich oft, ich hätte ihm/ihr mehr Zeit widmen müssen.	1	2	3	4	5	6
20.	kann ich an weniger Vergnügungen teilnehmen als andere Mütter.	1	2	3	4	5	6
21.	denke ich oft, ich hätte konsequenter in meiner Erziehung sein sollen.	1	2	3	4	5	6
22.	denke ich trotzdem öfters einmal an mich selbst.	1	2	3	4	5	6
23.	möchte ich seinen/ihren ganzen Tagesablauf bestimmen.	1	2	3	4	5	6
24.	denke ich oft, ich hätte während der Schwangerschaft öfter zum Arzt gehen sollen.	1	2	3	4	5	6
25.	fühle ich mich meinem Partner jetzt besonders eng verbunden.	1	2	3	4	5	6
26.	fühle ich auf der Straße oft neugierige Blicke auf uns gerichtet.	1	2	3	4	5	6
27.	ist er/sie mehr als andere Kinder durch Krankheiten gefährdet.	1	2	3	4	5	6
28.	denke ich oft, ich hätte seine/ihre geistige Entwicklung sorgfältiger verfolgen sollen.	1	2	3	4	5	6
29.	habe ich mehr Probleme als andere Mütter.	1	2	3	4	5	6
30.	achte ich immer darauf, dass er/sie sich in Gegenwart Fremder gut benimmt.	1	2	3	4	5	6
31.	betrachte ich seine/ihre Erziehung als meine Lebensaufgabe.	1	2	3	4	5	6
32.	bestehe ich darauf, dass er/sie bei Tisch alles isst, was ihm/ihr vorgesetzt wird.	1	2	3	4	5	6
33.	greife ich sofort ein, wenn ich sehe, dass er/sie von einem anderen Kind angegriffen wird.	1	2	3	4	5	6
34.	denke ich oft, ich hätte mehr mit ihm/ihr spielen sollen.	1	2	3	4	5	6
35.	möchte ich manchmal am liebsten auf und davon laufen.	1	2	3	4	5	6
36.	glaube ich, dass er/sie bei strenger Erziehung zufriedener ist.	1	2	3	4	5	6
37.	nehmen ich ihn/sie überall mit hin.	1	2	3	4	5	6
38.	befürchte ich ständig, dass er/sie krank werden könnte.	1	2	3	4	5	6
39.	verabrede ich mich nur selten mit Freunden und Bekannten.	1	2	3	4	5	6

Angesichts der Besonderheiten meines Kindes ....

		Trifft überhaupt nicht zu					Trifft voll und ganz zu
40.	bin ich in meinem Glauben mehr gefestigt als früher.	1	2	3	4	5	6
41.	habe ich das Gefühl, eine aufopfernde Mutter zu sein.	1	2	3	4	5	6
42.	gehe ich auch bei geringfügigen Verletzungen oder Unfällen sofort mit ihm/ihr zum Arzt.	1	2	3	4	5	6
43.	denke ich oft, ich hätte mehr Geduld mit ihm/ihr haben sollen.	1	2	3	4	5	6
44.	fühle ich mich oft mit meinen Problemen allein gelassen.	1	2	3	4	5	6
45.	muss ich häufiger als andere Mütter zu Besprechungen mit der Lehrerin (Erzieherin, Kindergärtnerin..) gehen.	1	2	3	4	5	6
46.	denke ich oft, ich hätte dieses Kind nicht haben sollen.	1	2	3	4	5	6
47.	denke ich oft, ich hätte mich intensiver mit ihm/ ihr beschäftigen sollen.	1	2	3	4	5	6
48.	bin ich häufig recht niedergeschlagen.	1	2	3	4	5	6
49.	zweifle ich oft, ob ich auch die ideale Mutter für ihn/sie bin.	1	2	3	4	5	6
50.	kommen nur selten andere Kinder zu uns ins Haus.	1	2	3	4	5	6
51.	bespreche ich seinen/ihren Entwicklungsgang regelmäßig mit meinem Partner.	1	2	3	4	5	6
52.	denke ich oft, ich habe zu wenig Verständnis für ihn/sie gehabt.	1	2	3	4	5	6
53.	scheinen mich manche Leute wegen meiner Erziehungseinstellung zu bewundern.	1	2	3	4	5	6
54.	denke ich gleich an die Möglichkeit einer ernsten Erkrankung, wenn er/sie Fieber hat.	1	2	3	4	5	6
55.	denke ich oft, ich sei allzu nachgiebig mit ihm/ ihr gewesen.	1	2	3	4	5	6
56.	bin ich oft abgespannt und müde.	1	2	3	4	5	6
57.	habe ich öfter wegen seiner/ihrer Erziehung Auseinandersetzungen mit meinem Partner.	1	2	3	4	5	6
58.	erziehe ich ihn/sie so früh wie möglich zur Ordnung.	1	2	3	4	5	6
59.	sind Fremde oft besonders freundlich und hilfsbereit zu uns.	1	2	3	4	5	6

Angesichts der Besonderheiten meines Kindes ....

		Trifft überhaupt nicht zu					Trifft voll und ganz zu
60.	denke ich oft, ich hätte ihm/ihr bei Schwierigkeiten weniger helfen sollen.	1	2	3	4	5	6
61.	möchte ich mich manchmal am liebsten in ein Loch verkriechen.	1	2	3	4	5	6
62.	fühle ich mich ihm/ihr gegenüber mehr verpflichtet als den übrigen Familienmitgliedern.	1	2	3	4	5	6
63.	denke ich oft, ich bin zu reizbar und ungeduldig gewesen.	1	2	3	4	5	6
64.	fühle ich mich mit ihm/ihr in der Öffentlichkeit oft unsicher.	1	2	3	4	5	6
65.	habe ich Angst, noch weitere Kinder zu bekommen.	1	2	3	4	5	6
66.	stelle ich ihn/sie mitunter absichtlich Schwierigkeiten gegenüber.	1	2	3	4	5	6
67.	glaube ich, er/sie hätte es besser, wenn er/sie nicht mehr leben müsste.	1	2	3	4	5	6
68.	nehme ich ihn/sie recht häufig mit zum Einkaufen.	1	2	3	4	5	6
69.	beschäftige ich mich mehr als früher mit Religion.	1	2	3	4	5	6
70.	helfe ich ihm/ihr sofort, wenn ich bemerke, dass er/sie von einem anderen Kind gehänselt wird.	1	2	3	4	5	6
71.	bin ich oft nervös und reizbar.	1	2	3	4	5	6
72.	gehe ich frühzeitig daran, seinen/ihren Willen zu brechen.	1	2	3	4	5	6
73.	nehme ich ihm/ihr schwierige Aufgaben von vornherein ab.	1	2	3	4	5	6
74.	leben wir sehr zurückgezogen.	1	2	3	4	5	6
75.	denke ich oft, ich hätte ihn/sie weniger verwöhnen sollen.	1	2	3	4	5	6
76.	muss ich häufig anderen Leuten erklären, wie sie mit ihm/ihr umgehen sollen.	1	2	3	4	5	6
77.	halte ich ihn/sie dazu an, dass er/sie sich selbst verteidigt, wenn er/sie von anderen Kindern angegriffen wird.	1	2	3	4	5	6
78.	denke ich oft, ich hätte während der Schwangerschaft nicht mehr so viel arbeiten sollen.	1	2	3	4	5	6

Angesichts der Besonderheiten meines Kindes ....

		Trifft überhaupt nicht zu					Trifft voll und ganz zu
79.	ist mein Partner recht geduldig und einsichtsvoll.	1	2	3	4	5	6
80.	vermeide ich es möglichst mit ihm/ihr öffentliche Verkehrsmittel zu benutzen.	1	2	3	4	5	6
81.	verlange ich bei allen Forderungen unbedingten Gehorsam.	1	2	3	4	5	6
82.	lasse ich ihn/sie schwierige Aufgaben oft allein versuchen.	1	2	3	4	5	6
83.	achte ich sehr auf sein/ihr Äußeres.	1	2	3	4	5	6
84.	greife ich sogleich ein, wenn ich sehe, dass andere Kinder ihn/sie vom Sandkasten oder Spielplatz verdrängen.	1	2	3	4	5	6
85.	habe ich das Gefühl, von den Ärzten und Psychologen im Stich gelassen zu sein.	1	2	3	4	5	6
86.	braucht er/sie mich mehr als die anderen Familienmitglieder.	1	2	3	4	5	6
87.	denke ich oft, ich hätte schon früher beim Gesundheitsamt und anderen ähnlichen Einrichtungen um Rat fragen sollen.	1	2	3	4	5	6
88.	scheint die Beziehung zu meinem Partner nicht mehr so gut zu sein wie früher.	1	2	3	4	5	6
89.	wäre es für uns alle wohl am besten, wenn er/sie gestorben wäre.	1	2	3	4	5	6
90.	denke ich oft, ich hätte liebevoller und zärtlicher mit ihm/ihr sein sollen.	1	2	3	4	5	6
91.	bin ich oft traurig und mutlos.	1	2	3	4	5	6
92.	vermeide ich es, auf unbedingten Gehorsam zu bestehen.	1	2	3	4	5	6
93.	habe ich oft das Gefühl, etwas falsch zu machen.	1	2	3	4	5	6
94.	fühle ich mich vom Schicksal benachteiligt.	1	2	3	4	5	6
95.	neige ich manchmal zu Wutausbrüchen.	1	2	3	4	5	6
96.	bringe ich ihm/ihr frühzeitig bei, dass die Eltern in jeder Hinsicht als Autorität anzuerkennen sind.	1	2	3	4	5	6

	Trifft überhaupt nicht zu	⟷				Trifft voll und ganz zu
97. Ich habe mich während der Schwangerschaft völlig frei für bzw. gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden.	1	2	3	4	5	6
98. Familien mit behinderten Kindern haben es heute in der Gesellschaft leichter als vor 30 Jahren.	1	2	3	4	5	6
99. Werdende Eltern sollten vorgeburtliche Untersuchungen durchführen lassen.	1	2	3	4	5	6
100. Für die Förderung behinderter Kinder hat der Staat heute mehr Geld als vor 30 Jahren.	1	2	3	4	5	6
101. Die Geburt eines behinderten Kindes führt zu unerträglichen und furchtbaren Belastungen.	1	2	3	4	5	6
102. Beim vorgeburtlichen Nachweis einer Behinderung sollte keine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch erlaubt sein.	1	2	3	4	5	6
103. Vorgeburtliche Untersuchungen tragen dazu bei, dass Frauen heute während ihrer Schwangerschaft viel unbesorgter sein können.	1	2	3	4	5	6
104. Auf Frauen lastet heute ein gewaltiger gesellschaftlicher Druck, gesunde Kinder zur Welt zu bringen.	1	2	3	4	5	6
105. Elternvereinigungen können in Politik und Gesellschaft viel für behinderte Kinder erreichen.	1	2	3	4	5	6
106. Ich finde es gut, dass man einige Behinderungen vor der Geburt erkennen kann.	1	2	3	4	5	6
107. Ich habe mich erst im Zuge der vorgeburtlichen Untersuchungen mit dem Gedanken auseinandergesetzt, dass das Kind behindert sein könnte.	1	2	3	4	5	6
108. Kinder mit geistiger Behinderung werden heute besser gefördert als vor 30 Jahren.	1	2	3	4	5	6
109. Frauen mit hohem Risiko sollten besser keine Kinder bekommen.	1	2	3	4	5	6
110. Für werdende Eltern ist es hilfreich zu wissen, dass sie ein behindertes Kind erwarten, da sie sich dann auf ein solches Kind vorbereiten können.	1	2	3	4	5	6
111. Der Fortschritt in der Medizin hat in den letzten 30 Jahren die Lebenschancen von behinderten Kindern verbessert.	1	2	3	4	5	6
112. In der Gesellschaft herrscht heute mehr Rücksicht gegenüber Schwächeren als vor 30 Jahren.	1	2	3	4	5	6
113. Die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch wegen einer Behinderung sollte von jeder betroffenen Familie selbst getroffen werden.	1	2	3	4	5	6
114. Ich habe Angst um die Zukunft meines Kindes.	1	2	3	4	5	6
115. Durch den Kontakt zu anderen Eltern von behinderten Kindern kann man viel für sein eigenes Kind lernen.	1	2	3	4	5	6
116. Die Vorstellung, dass durch den Fortschritt in der Medizin irgendwann keine Kinder mit Behinderung mehr geboren werden, macht mir Angst.	1	2	3	4	5	6

	stimmt nicht	stimmt
117. Forschung, die zum Ziel hat, dass keine Kinder mit geistiger Behinderung mehr geboren werden, sollte vom Staat nicht gefördert werden.	O	O
118. Forschung, die zum Ziel hat, dass keine Kinder mit geistiger Behinderung mehr geboren werden, sollte verboten werden.	O	O
119. Der Staat sollte besser Forschung über Therapien bei Behinderung unterstützen als Forschung über vorgeburtliche Untersuchungen.	O	O

Wenn es die Möglichkeit gäbe, in einer Schwangerschaft durch einen einfachen Bluttest bei der Mutter die Gefahr einer geistigen Behinderung beim werdenden Kind zuverlässig zu erkennen oder auszuschließen, dann ...

	stimmt nicht	stimmt
120. ... sollte diese Untersuchung auf Wunsch allen Schwangeren zur Verfügung stehen.	O	O
121. ... sollte diese Untersuchung in jeder Schwangerschaft durchgeführt werden.	O	O
122. ... sollten die Krankenkassen die Kosten für diese Untersuchung tragen.	O	O
123. ... würde ich selbst eine solche Untersuchung in Anspruch nehmen.	O	O
124. ... würde ich das als Angriff auf das Lebensrecht von behinderten Menschen empfinden.	O	O
125. ... würde das die Stellung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft verschlechtern.	O	O

Wenn es die Möglichkeit gäbe, im Rahmen künstlicher Befruchtung eine genetische Untersuchung auf die Gefahr einer geistigen Behinderung schon zu Beginn einer Schwangerschaft durchzuführen (Präimplantationsdiagnostik), dann ...

	stimmt nicht	stimmt
126. ... sollte diese Untersuchung auf Wunsch allen Schwangeren zur Verfügung stehen.	O	O
127. ... sollte diese Untersuchung in jeder Schwangerschaft durchgeführt werden.	O	O
128. ... sollten die Krankenkassen die Kosten für diese Untersuchung tragen.	O	O
129. ... würde ich selbst eine solche Untersuchung in Anspruch nehmen.	O	O
130. ... würde ich das als Angriff auf das Lebensrecht von behinderten Menschen empfinden.	O	O
131. ... würde das die Stellung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft verschlechtern	O	O

Im folgenden Fragebogen finden Sie eine Reihe von Feststellungen, mit denen man sich selbst beschreiben kann. Bitte lesen Sie jede Feststellung durch und wählen Sie aus den vier Antworten diejenige aus, die angibt, wie Sie sich **im Allgemeinen** fühlen. Kreuzen Sie bitte bei jeder Feststellung die Zahl unter der von Ihnen gewählten Antwort an. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Überlegen Sie bitte nicht lange und denken Sie daran, diejenige Antwort auszuwählen, die am besten beschreibt, wie Sie sich **im Allgemeinen** fühlen.	FASTNIE	MANCHMAL	OFT	FASTIMMER
132. Ich bin vergnügt.	1	2	3	4
133. Ich werde schnell müde.	1	2	3	4
134. Mir ist zum Weinen zumute.	1	2	3	4
135. Ich glaube, mir geht es schlechter als anderen Leuten.	1	2	3	4
136. Ich verpasse günstige Gelegenheiten, weil ich mich nicht schnell genug entscheiden kann.	1	2	3	4
137. Ich fühle mich ausgeruht.	1	2	3	4
138. Ich bin ruhig und gelassen.	1	2	3	4
139. Ich glaube, dass mir meine Schwierigkeiten über den Kopf wachsen.	1	2	3	4
140. Ich mache mir zu viele Gedanken über unwichtige Dinge.	1	2	3	4
141. Ich bin glücklich.	1	2	3	4
142. Ich neige dazu, alles schwer zu nehmen.	1	2	3	4
143. Mir fehlt es an Selbstvertrauen.	1	2	3	4
144. Ich fühle mich geborgen.	1	2	3	4
145. Ich mache mir Sorgen über ein mögliches Missgeschick.	1	2	3	4
146. Ich fühle mich niedergeschlagen.	1	2	3	4
147. Ich bin zufrieden.	1	2	3	4
148. Unwichtige Gedanken gehen mir durch den Kopf und bedrücken mich.	1	2	3	4
149. Enttäuschungen nehme ich so schwer, dass ich sie nicht vergessen kann.	1	2	3	4
150. Ich bin ausgeglichen.	1	2	3	4
151. Ich werde nervös und unruhig, wenn ich an meine derzeitigen Angelegenheiten denke.	1	2	3	4

Geben Sie bitte mit Hilfe der untenstehenden Skala für jede Aussage an, wie sehr Sie ihr zustimmen. Bitte lassen Sie keine Frage aus. Die 7 steht jeweils für völlige Zustimmung, die 1 für völlige Ablehnung.

	völlige Ablehnung						völlige Zustimmung
152. Der erste Eindruck, den ich von anderen Menschen gewinne, bewahrheitet sich meistens.	1	2	3	4	5	6	7
153. Ich bin nicht immer mir selber gegenüber ganz ehrlich gewesen.	1	2	3	4	5	6	7
154. Ich weiß immer, warum ich etwas mag.	1	2	3	4	5	6	7
155. Es fällt mir schwer, einen beunruhigenden Gedanken beiseite zu drängen.	1	2	3	4	5	6	7
156. Manchmal verpasse ich etwas, weil ich mich einfach nicht schnell genug entscheiden kann.	1	2	3	4	5	6	7
157. Ich bin ein vollkommen rational denkender Mensch.	1	2	3	4	5	6	7
158. Ich kann Kritik selten vertragen.	1	2	3	4	5	6	7
159. Ich bin mir meiner Urteile sehr sicher.	1	2	3	4	5	6	7
160. Ich weiß nicht immer die Gründe für meine Handlungen.	1	2	3	4	5	6	7
161. Manchmal lüge ich, wenn ich muss.	1	2	3	4	5	6	7
162. Es ist schon einmal vorgekommen, dass ich jemanden ausgenutzt habe.	1	2	3	4	5	6	7
163. Ich fluche niemals.	1	2	3	4	5	6	7
164. Manchmal zahle ich es lieber anderen heim, als dass ich vergebe und vergesse.	1	2	3	4	5	6	7
165. Ich habe schon einmal zuviel Wechselgeld herausbekommen, ohne es der Verkäuferin zu sagen.	1	2	3	4	5	6	7
166. Ich gebe grundsätzlich alles an, was ich zu verzollen habe.	1	2	3	4	5	6	7
167. Manchmal fahre ich schneller, als es erlaubt ist.	1	2	3	4	5	6	7
168. Ich habe Dinge getan, von denen ich anderen nichts erzähle.	1	2	3	4	5	6	7
169. Ich nehme niemals Dinge an mich, die mir nicht gehören.	1	2	3	4	5	6	7
170. Ich bin schon einmal wegen einer angeblichen Krankheit nicht zur Arbeit oder Schule gegangen.	1	2	3	4	5	6	7

Wir möchten Ihnen nun die Gelegenheit geben, Kritik oder Anregungen zu diesem Fragebogen zu äußern, oder Anmerkungen zur einen oder anderen Frage zu machen.

Wir würden gerne mit einem Teil der Eltern weitere telefonische Interviews führen. Wenn Sie weiterhin an der Forschung mitarbeiten möchten, dann hinterlassen Sie hier bitte eine Kontaktadresse. Wir werden in diesem Fall in einigen Monaten eventuell mit Ihnen telefonisch Kontakt aufnehmen. Die Angaben zur Adresse sind absolut freiwillig!

Bitte vergessen Sie nicht, die Fragebögen wieder in den Umschlag zu stecken, diesen zu verschließen und an uns zurückzuschicken.

Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit!

F Zuordnung der Items des Fragebogens zu den einzelnen Subfaktoren

Faktoren-gruppe	Subfaktor	Nummer des zugehörigen Items im Fragebogen
sozialer Bereich	passive, ungewollte Segregation	26, 64, 76, 80
	aktive, selbstintendierte Segregation	39, 50, 74
	Mitnehmen des Kindes in die Öffentlichkeit	37, 68
	Besondere Hilfsbereitschaft und Respekt der Anderen	53, 59
emotionaler Bereich	emotionale Anspannung	35, 44, 48, 56, 61, 71, 91, 95
	Wunsch, dass Kind nicht mehr leben würde	46, 67, 89
	Bedauern, mehr Probleme zu haben	20, 29, 45, 94
	Tendenz zur Selbstaufopferung	22, 31, 41
Schuldgefühle	Gefühl der persönlichen Inkompetenz	43, 49, 52, 63, 90, 93
	Angst, dem Kind zuwenig Zuwendung gegeben zu haben	19, 34, 47
	Sorge, zuwenig konsequent gewesen zu sein	21, 55, 60, 75
	Befürchtung, medizinische und Entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben	24, 28, 78, 87
Partner und Familie	Intensität der Beziehung zum Partner hat zugenommen	25, 51, (-) 57, 79, (-) 88
	Priorisierung des Kindes	62, 86
Erziehung	Behütung	33, 70, 84
	aggressiv-autoritärer Erziehungsstil	72, 81, (-) 92, 96
	Inanspruchnahme ärztlicher Hilfen	27, 38, 42, 54
	Förderung der Selbstständigkeit	66, (-) 73, 77, 82
	restriktive Erziehung	23, 32, 36

Anmerkung: Zuordnung der Items des Fragebogens zu den einzelnen Subfaktoren. Negative gepolte Items sind durch (-) markiert.

G Populationskennwerte

G.1 Alter der Eltern

Tabelle 25

Alter der Eltern nach Personengruppe

Geschlecht	Personengruppe	Mittelwert	Standardabweichung	N
Vater	nicht behindert	43.04	5.69	48
	Down-Syndrom	46.98	6.64	286
	unklarer Befund	43.86	8.18	43
	Gesamt	46.12	6.88	377
Mutter	nicht behindert	39.86	4.41	69
	Down-Syndrom	44.19	6.18	407
	unklarer Befund	41.44	6.17	65
	Gesamt	43.31	6.18	541
Gesamt	nicht behindert	41.17	5.19	117
	Down-Syndrom	45.34	6.52	693
	unklarer Befund	42.40	7.10	108
	Gesamt	44.46	6.62	918

Tabelle 26

Teststatistiken zum Alter der Eltern nach Geschlecht und Personengruppe

Q.d.V.	QS	df	MS	F	p
Geschlecht	876.67	1	876.67	22.03	.000
Elterngruppe	2157.06	2	1078.53	27.14	.000
Geschlecht * Elterngruppe	7.91	2	3.95	.10	.905
Fehler	36237.73	912	39.73		
Gesamt	1855572.10	917			

G.2 Alter der Eltern bei Geburt des Kindes

Tabelle 27

Alter der Eltern bei Geburt des Kindes getrennt nach Geschlecht und Personengruppe

Geschlecht	Personengruppe	Mittelwert	Standardabweichung	N
Vater	nicht behindert	34.50	5.29	47
	Down-Syndrom	33.25	5.77	285
	unklarer Befund	31.08	7.03	42
	Gesamt	33.16	5.91	374
Mutter	nicht behindert	31.48	4.30	68
	Down-Syndrom	30.27	5.32	402
	unklarer Befund	28.20	4.90	63
	Gesamt	30.18	5.21	533
Gesamt	nicht behindert	32.72	4.94	115
	Down-Syndrom	31.51	5.70	687
	unklarer Befund	29.35	5.99	105
	Gesamt	31.41	5.70	907

Tabelle 28

Teststatistiken für das Alter der Eltern bei Geburt des Kindes getrennt nach Geschlecht und Personengruppe

Q.d.V.	QS	df	MS	F	p
Geschlecht	964.168	1	964.168	32.284	.000
Elterngruppe	615.505	2	307.753	10.305	.000
Geschlecht * Elterngruppe	.274	2	.137	.005	.995
Fehler	26908.713	901	29.865		
Gesamt	924671.096	906			

G.3 Alter des Kindes

Tabelle 29

gegenwärtiges Alter des Kindes getrennt nach Geschlecht und Personengruppe

Personengruppe	Geschlecht des Kindes	Mittelwert	Standardabweichung	N
nicht behindert	Junge	8.29	1.37	44
	Mädchen	8.67	2.07	30
	Gesamt	8.45	1.69	74
Down-Syndrom	Junge	13.78	4.01	249
	Mädchen	14.12	4.20	177
	Gesamt	13.92	4.12	426
unklarer Befund	Junge	12.03	4.13	34
	Mädchen	14.72	4.06	31
	Gesamt	13.32	4.28	65
Gesamt	Junge	12.86	4.25	327
	Mädchen	13.51	4.32	238
	Gesamt	13.13	4.31	565

Tabelle 30

Teststatistiken für das gegenwärtiges Alter des Kindes getrennt nach Geschlecht und Personengruppe

Q.d.V.	QS	df	MS	F	p
Elterngruppe	1821.089	2	910.544	59.866	.000
Geschlecht (Kind)	91.013	1	91.013	5.984	.015
Elterngruppe * Geschlecht (Kind)	78.417	2	39.208	2.578	.077
Fehler	8502.183	559	15.210		
Gesamt	116028.226	565			

G.4 Anzahl an Kindern pro Familie

Tabelle 31

Anzahl an Kindern pro Familie nach Personengruppe

Personengruppe	Mittelwert	Standardabweichung	N
nicht behindert	2.03	.771	75
Down-Syndrom	2.54	1.030	434
unklarer Befund	2.60	1.271	68
Gesamt	2.48	1.046	577

Tabelle 32

Teststatistiken für die Anzahl an Kindern pro Familie nach Personengruppe

Q.d.V.	QS	df	MS	F	p
Elterngruppe	18.079	2	9.040	8.479	.000
Fehler	611.980	574	1.066		
Gesamt	630.059	576			

G.5 Stellung des Kindes in der Geschwisterreihe

Tabelle 33

Stellung des Kindes in der Geschwisterreihe getrennt nach Personengruppe

Personengruppe	Mittelwert	Standardabweichung	N
nicht behindert	1.54	.804	72
Down-Syndrom	1.96	1.039	418
unklarer Befund	1.95	1.016	60
Gesamt	1.91	1.017	550

Tabelle 34

Teststatistiken für die Stellung des Kindes in der Geschwisterreihe getrennt nach Personengruppe

Q.d.V.	QS	df	MS	F	p
Elterngruppe	11.084	2	5.542	5.441	.005
Fehler	557.187	547	1.019		
Gesamt	608.515	549			

G.6 Religionszugehörigkeit

Tabelle 35

konfessionelle Bindung und Religiosität der Eltern

Geschlecht			Sind Sie religiös?		Gesamt
			nein	ja	
Vater	Konfession	katholisch	64	100	164
		evangelisch	60	43	103
		andere	2	23	25
		keine	46	19	65
	Gesamt		172	185	357
Mutter	Konfession	katholisch	85	167	252
		evangelisch	75	101	176
		andere	4	30	34
		keine	44	12	56
	Gesamt		208	310	518

H Einfluss des gegenwärtigen Alters des Kindes

Tabelle 36

Produkt-Moment-Korrelation (r) zwischen dem Alter des Kindes und den verschiedenen abhängigen Variablen

abhängige Variable	gegenwärtiges Alter des Kindes (in Jahren)
Gesamtwert des STAI-Trait	.005
passive, ungewollte Segregation	.084(*)
aktive, selbstintendierte Segregation	.131(**)
Mitnehmen des Kindes in die Öffentlichkeit	.147(**)
Besondere Hilfsbereitschaft und Respekt der Anderen	.115(**)
emotionale Anspannung	-.059
Wunsch, dass Kind nicht mehr leben müsste	.040
Bedauern, mehr Probleme zu haben	.114(**)
Tendenz zur Selbstaufopferung	.007
Gefühl der persönlichen Inkompetenz	-.065
Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben	-.057
Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein	-.036
Befürchtung, medizinische und Entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben	-.002
Intensität der Beziehung zum Partner hat zugenommen	.077(*)
Priorisierung des Kindes	.154(**)
Behütung	.125(**)
aggressiv-autoritärer Erziehungsstil	-.081(*)
Inanspruchnahme ärztlicher Hilfen	.032
Förderung der Selbstständigkeit	-.091(**)
restriktive Erziehung	-.044

Anmerkung:

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0.05 (2-seitig) signifikant.

** Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0.01 (2-seitig) signifikant.

I Daten zu den Vergleichen zum psychosozialen Befinden der verschiedenen Elterngruppen

I.1 Vergleich der verschiedenen Elterngruppen in der Untersuchung von 2003

Tabelle 37

Vergleich der drei Gruppen Mütter nicht behinderter Kinder (NB-Mütter), Mütter von Kindern mit Down-Syndrom (DS-Mütter) und Mütter von Kindern mit einem Kind mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache (UB-Mütter)

Abhängige Variable	Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Gesamtwert des STAI	Elterngruppe	1044.49	2	522.24	5.18	.006 (**)
	Fehler	54413.39	540	100.76		
	Gesamt	55457.89	542			
passive, ungewollte Segregation	Elterngruppe	1.85	2	.92	42.15	.000 (***)
	Fehler	11.56	527	.02		
	Gesamt	13.41	529			
aktive, selbstintendierte Segregation	Elterngruppe	1.47	2	.73	17.12	.000 (***)
	Fehler	22.96	535	.04		
	Gesamt	24.43	537			
Mitnehmen des Kindes in die Öffentlichkeit	Elterngruppe	1.73	2	.86	18.34	.000 (***)
	Fehler	25.32	537	.04		
	Gesamt	27.05	539			
Besondere Hilfsbereitschaft und Respekt der Anderen	Elterngruppe	2.03	2	1.01	26.65	.000 (***)
	Fehler	20.44	535	.03		
	Gesamt	22.48	537			
emotionale Anspannung	Elterngruppe	.26	2	.13	3.18	.042 (*)
	Fehler	21.76	524	.04		
	Gesamt	22.02	526			
Wunsch, dass Kind nicht mehr leben müsste	Elterngruppe	.17	2	.08	6.34	.002 (**)
	Fehler	7.27	530	.01		
	Gesamt	7.45	532			
Bedauern, mehr Probleme zu haben	Elterngruppe	3.22	2	1.61	42.37	.000 (***)
	Fehler	19.87	523	.03		
	Gesamt	23.09	525			
Tendenz zur Selbstaufopferung	Elterngruppe	.02	2	.01	.45	.637
	Fehler	13.18	530	.02		
	Gesamt	13.20	532			
Gefühl der persönlichen Inkompetenz	Elterngruppe	.17	2	.08	2.46	.086
	Fehler	18.17	524	.03		
	Gesamt	18.35	526			

Abhängige Variable	Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben	Elterngruppe	.04	2	.02	.41	.664
	Fehler	27.06	532	.05		
	Gesamt	27.10	534			
Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein	Elterngruppe	.02	2	.01	.31	.728
	Fehler	17.91	521	.03		
	Gesamt	17.93	523			
Befürchtung, medizinische und Entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben	Elterngruppe	.27	2	.13	8.57	.000 (***)
	Fehler	8.53	526	.01		
	Gesamt	8.81	528			
Intensität der Beziehung zum Partner hat zugenommen	Elterngruppe	.07	2	.03	.97	.380
	Fehler	19.08	500	.03		
	Gesamt	19.15	502			
Priorisierung des Kindes	Elterngruppe	3.72	2	1.86	33.79	.000 (***)
	Fehler	29.52	536	.05		
	Gesamt	33.24	538			
Behütung	Elterngruppe	2.46	2	1.23	27.78	.000 (***)
	Fehler	23.62	532	.04		
	Gesamt	26.09	534			
aggressiv-autoritärer Erziehungsstil	Elterngruppe	.06	2	.03	1.19	.305
	Fehler	13.89	530	.02		
	Gesamt	13.96	532			
Inanspruchnahme ärztlicher Hilfen	Elterngruppe	.87	2	.43	9.50	.000 (***)
	Fehler	24.46	532	.04		
	Gesamt	25.34	534			
Förderung der Selbstständigkeit	Elterngruppe	.11	2	.05	1.98	.138
	Fehler	14.80	531	.02		
	Gesamt	14.91	533			
restriktive Erziehung	Elterngruppe	.08	2	.04	1.57	.208
	Fehler	13.47	531	.02		
	Gesamt	13.55	533			

Anmerkung:

*** Der Gruppenunterschied ist auf dem Niveau von 0.001 (2-seitig) signifikant.

** Der Gruppenunterschied ist auf dem Niveau von 0.01 (2-seitig) signifikant.

* Der Gruppenunterschied ist auf dem Niveau von 0.05 (2-seitig) signifikant.

I.2 Innerfamiliäre Vergleiche

I.2.1 Stai-Trait

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	243.083	1	243.083	3.601	.059
Elternteil * Elterngruppe	14.692	2	7.346	.109	.897
Fehler(Elternteil)	22954.174	340	67.512		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	1399.216	2	699.608	5.443	.005
Fehler	43703.778	340	128.541		

I.2.2 Faktorengruppe des sozialen Bereichs

Passive Segregation

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.126	1	.126	10.095	.002
Elternteil * Elterngruppe	.019	2	.009	.742	.477
Fehler(Elternteil)	4.126	330	.013		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	2.086	2	1.043	35.279	.000
Fehler	9.754	330	.030		

Aktive Segregation

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.123	1	.123	5.942	.015
Elternteil * Elterngruppe	.076	2	.038	1.838	.161
Fehler(Elternteil)	6.988	337	.021		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	1.362	2	.681	12.544	.000
Fehler	18.288	337	.054		

Mitnehmen des Kindes in die Öffentlichkeit

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.039	1	.039	1.239	.266
Elternteil * Elterngruppe	.154	2	.077	2.419	.091
Fehler(Elternteil)	10.737	337	.032		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	2.418	2	1.209	18.483	.000
Fehler	22.041	337	.065		

Besondere Hilfsbereitschaft durch andere

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.173	1	.173	6.921	.009
Elternteil * Elterngruppe	.170	2	.085	3.401	.034
Fehler(Elternteil)	8.340	334	.025		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	1.614	2	.807	17.934	.000
Fehler	15.031	334	.045		

I.2.3 Faktorengruppe des emotionalen Bereichs

emotionale Anspannung

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.711	1	.711	33.329	.000
Elternteil * Elterngruppe	.038	2	.019	.900	.408
Fehler(Elternteil)	6.887	323	.021		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.394	2	.197	3.813	.023
Fehler	16.700	323	.052		

Wunsch, dass das Kind nicht leben müsste

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.028	1	.028	3.584	.059
Elternteil * Elterngruppe	.050	2	.025	3.135	.045
Fehler(Elternteil)	2.647	333	.008		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.169	2	.084	3.761	.024
Fehler	7.471	333	.022		

Bedauern, mehr Probleme zu haben als andere Eltern

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.291	1	.291	14.185	.000
Elternteil * Elterngruppe	.203	2	.102	4.940	.008
Fehler(Elternteil)	6.699	326	.021		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	2.833	2	1.417	27.235	.000
Fehler	16.956	326	.052		

Tendenz zur Selbstaufopferung

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.252	1	.252	15.671	.000
Elternteil * Elterngruppe	.066	2	.033	2.057	.129
Fehler(Elternteil)	5.288	329	.016		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.045	2	.023	.680	.507
Fehler	10.949	329	.033		

I.2.4 Faktorengruppe des Bereichs Schuldgefühle

Gefühl der persönlichen Inkompetenz

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.069	1	.069	2.747	.098
Elternteil * Elterngruppe	.184	2	.092	3.659	.027
Fehler(Elternteil)	8.255	329	.025		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.153	2	.076	1.775	.171
Fehler	14.157	329	.043		

Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.084	1	.084	2.547	.111
Elternteil * Elterngruppe	.183	2	.091	2.769	.064
Fehler(Elternteil)	11.026	334	.033		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.069	2	.034	.546	.580
Fehler	21.041	334	.063		

Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.206	1	.206	10.393	.001
Elternteil * Elterngruppe	.021	2	.010	.529	.590
Fehler(Elternteil)	6.433	325	.020		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.044	2	.022	.513	.599
Fehler	13.951	325	.043		

Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	1.372E-06	1	1.372E-06	.000	.990
Elternteil * Elterngruppe	.045	2	.023	2.548	.080
Fehler(Elternteil)	2.943	330	.009		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.650	2	.325	16.078	.000
Fehler	6.671	330	.020		

I.2.5 Faktorengruppe des Bereichs Partnerbeziehung

Intensität der Beziehung zum Partner hat zugenommen

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.003	1	.003	.207	.649
Elternteil * Elterngruppe	.010	2	.005	.303	.738
Fehler(Elternteil)	5.175	329	.016		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.292	2	.146	4.058	.018
Fehler	11.850	329	.036		

Priorisierung des Kindes

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.589	1	.589	16.059	.000
Elternteil * Elterngruppe	.005	2	.003	.071	.932
Fehler(Elternteil)	12.296	335	.037		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	4.946	2	2.473	36.550	.000
Fehler	22.668	335	.068		

I.2.6 Faktorengruppe des Bereichs Erziehung

Behütung

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.032	1	.032	.937	.334
Elternteil * Elterngruppe	.056	2	.028	.831	.437
Fehler(Elternteil)	11.179	330	.034		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	3.183	2	1.591	30.057	.000
Fehler	17.471	330	.053		

autoritär-aggressiver Erziehungsstil

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.082	1	.082	5.249	.023
Elternteil * Elterngruppe	.026	2	.013	.826	.439
Fehler(Elternteil)	5.145	329	.016		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.136	2	.068	2.009	.136
Fehler	11.126	329	.034		

Inanspruchnahme ärztlicher Hilfen

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.011	1	.011	.571	.450
Elternteil * Elterngruppe	.024	2	.012	.637	.530
Fehler(Elternteil)	6.194	333	.019		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	1.092	2	.546	8.913	.000
Fehler	20.393	333	.061		

Förderung der Selbstständigkeit

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.001	1	.001	.054	.817
Elternteil * Elterngruppe	.043	2	.022	1.481	.229
Fehler(Elternteil)	4.833	331	.015		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.181	2	.091	3.508	.031
Fehler	8.563	331	.026		

restriktive Erziehung

Tests der Messwiederholungseffekte (Elternteil)

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elternteil	.069	1	.069	4.159	.042
Elternteil * Elterngruppe	.000	2	6.711E-05	.004	.996
Fehler(Elternteil)	5.488	333	.016		

Tests der Zwischensubjekteffekte

Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Elterngruppe	.194	2	.097	3.596	.029
Fehler	8.970	333	.027		

I.3 Vergleich der DS-Mütter 1970 versus 2003

Tabelle 38

Vergleich der DS-Mütter 1970 versus 2003

Abhängige Variable	Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz

passive, ungewollte Segregation	Zeitraum	.463	1	.463	7.330	.007
	Fehler	28.690	454	.063		
	Gesamt	66.500	456			
aktive, selbstintendierte Segregation	Zeitraum	1.232	1	1.232	12.274	.001
	Fehler	45.586	454	.100		
	Gesamt	85.222	456			
Mitnehmen des Kindes in die Öffentlichkeit	Zeitraum	.333	1	.333	2.955	.086
	Fehler	51.101	454	.113		
	Gesamt	316.250	456			
Besondere Hilfsbereitschaft und Respekt der Anderen	Zeitraum	8.569	1	8.569	63.097	.000
	Fehler	61.654	454	.136		
	Gesamt	187.750	456			
emotionale Anspannung	Zeitraum	.639	1	.639	6.880	.009
	Fehler	42.141	454	.093		
	Gesamt	89.766	456			
Wunsch, dass Kind nicht mehr leben müsste	Zeitraum	1.546	1	1.546	32.716	.000
	Fehler	21.452	454	.047		
	Gesamt	26.333	456			
Bedauern, mehr Probleme zu haben	Zeitraum	.038	1	.038	.368	.545
	Fehler	46.581	454	.103		
	Gesamt	112.063	456			
Tendenz zur Selbstaufopferung	Zeitraum	1.604	1	1.604	19.662	.000
	Fehler	37.038	454	.082		
	Gesamt	183.111	456			
Gefühl der persönlichen Inkompetenz	Zeitraum	.006	1	.006	.019	.890
	Fehler	151.527	454	.334		
	Gesamt	181.408	456			
Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben	Zeitraum	.016	1	.016	.116	.734
	Fehler	63.679	454	.140		
	Gesamt	97.778	456			
Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein	Zeitraum	.005	1	.005	.051	.821
	Fehler	46.692	454	.103		
	Gesamt	84.188	456			

Befürchtung, medizinische und Entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben	Zeitraum	.214	1	.214	6.095	.014
	Fehler	15.952	454	.035		
	Gesamt	21.063	456			
Intensität der Beziehung zum Partner hat zugenommen	Zeitraum	.420	1	.420	5.573	.019
	Fehler	34.249	454	.075		
	Gesamt	251.440	456			
Priorisierung des Kindes	Zeitraum	1.161	1	1.161	7.636	.006
	Fehler	69.023	454	.152		
	Gesamt	255.250	456			
Behütung	Zeitraum	2.451	1	2.451	15.862	.000
	Fehler	70.146	454	.155		
	Gesamt	205.667	456			
aggressiv-autoritärer Erziehungsstil	Zeitraum	2.757	1	2.757	32.268	.000
	Fehler	38.795	454	.085		
	Gesamt	98.750	456			
Inanspruchnahme ärztlicher Hilfen	Zeitraum	.017	1	.017	.167	.683
	Fehler	47.141	454	.104		
	Gesamt	87.125	456			
Förderung der Selbstständigkeit	Zeitraum	1.713	1	1.713	4.788	.029
	Fehler	162.440	454	.358		
	Gesamt	322.250	456			
restriktive Erziehung	Zeitraum	.363	1	.363	5.673	.018
	Fehler	29.067	454	.064		
	Gesamt	49.222	456			

I.4 Vergleich der Eltern integriert versus nicht-integriert beschulter Kinder mit Down-Syndrom

Tabelle 39

Vergleich der DS-Eltern von integriert und nicht-integriert beschulten Kinder

Abhängige Variable	Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Angst-Wert (STAI)	integrierte Beschulung	185.331	1	185.3	1.853	.176
	Fehler	53331.1	531	101.0		
	Gesamt	826914	535			
passive, ungewollte Segregation	integrierte Beschulung	.260	1	.260	12.67	.000
	Fehler	10.894	531	.021		
	Gesamt	103.575	535			
aktive, selbstintendierte Segregation	integrierte Beschulung	.096	1	.096	2.486	.115
	Fehler	20.602	531	.039		
	Gesamt	103.019	535			
Mitnehmen des Kindes in die Öffentlichkeit	integrierte Beschulung	.075	1	.075	1.682	.195
	Fehler	23.618	531	.044		
	Gesamt	335.896	535			
Besondere Hilfsbereitschaft und Respekt der Anderen	integrierte Beschulung	.076	1	.076	1.951	.163
	Fehler	20.592	531	.039		
	Gesamt	215.097	535			
emotionale Anspannung	integrierte Beschulung	.084	1	.084	2.142	.144
	Fehler	20.736	531	.039		
	Gesamt	111.052	535			
Wunsch, dass Kind nicht mehr leben müsste	integrierte Beschulung	.021	1	.021	1.455	.228
	Fehler	7.542	531	.014		
	Gesamt	33.293	535			
Bedauern, mehr Probleme zu haben	integrierte Beschulung	.000	1	.000	.011	.917
	Fehler	20.191	531	.038		
	Gesamt	137.533	535			
Tendenz zur Selbstaufopferung	integrierte Beschulung	.007	1	.007	.303	.582
	Fehler	12.601	531	.024		
	Gesamt	192.966	535			

Abhängige Variable	Q. d. V.	QS	df	MS	F	Signifikanz
Gefühl der persönlichen Inkompetenz	integrierte Beschulung	.189	1	.189	6.673	.010
	Fehler	15.021	531	.028		
	Gesamt	100.094	535			
Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben	integrierte Beschulung	.087	1	.087	1.809	.179
	Fehler	25.614	531	.048		
	Gesamt	134.882	535			
Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein	integrierte Beschulung	.149	1	.149	4.680	.031
	Fehler	16.856	531	.032		
	Gesamt	114.783	535			
Befürchtung, medizinische und Entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben	integrierte Beschulung	.012	1	.012	1.066	.302
	Fehler	5.924	531	.011		
	Gesamt	42.627	535			
Intensität der Beziehung zum Partner hat zugenommen	integrierte Beschulung	.001	1	.001	.017	.896
	Fehler	19.690	531	.037		
	Gesamt	262.783	535			
Priorisierung des Kindes	integrierte Beschulung	.288	1	.288	5.484	.020
	Fehler	27.921	531	.053		
	Gesamt	254.771	535			
Behütung	integrierte Beschulung	.150	1	.150	3.399	.066
	Fehler	23.499	531	.044		
	Gesamt	239.784	535			
aggressiv-autoritärer Erziehungsstil	integrierte Beschulung	.007	1	.007	.285	.594
	Fehler	13.691	531	.026		
	Gesamt	102.793	535			
Inanspruchnahme ärztlicher Hilfen	integrierte Beschulung	.047	1	.047	1.124	.290
	Fehler	22.339	531	.042		
	Gesamt	123.149	535			
Förderung der Selbstständigkeit	integrierte Beschulung	.222	1	.222	11.250	.001
	Fehler	10.456	531	.020		
	Gesamt	165.571	535			
restriktive Erziehung	integrierte Beschulung	.017	1	.017	.777	.378
	Fehler	11.448	531	.022		
	Gesamt	78.796	535			

J Fragebogen zur Selbsthilfe und zur gesellschaftlichen Stellung von Menschen mit Behinderung

Tabelle 40

Einstellungsfragebogen zur Selbsthilfe und zur gesellschaftlichen Stellung von Menschen mit Behinderung

	Eltern-gruppe	md	m	χ^2	df	p
Einstellung zu Pränataldiagnostik						
Ich habe mich während der Schwangerschaft völlig frei für bzw. gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden.[a]	NB	6	5.2	26.199	2	.000 (**)
	DS	6	4.1			
	UB	4	3.2			
Werdende Eltern sollten vorgeburtliche Untersuchungen durchführen lassen.	NB	5	4.8	42.945	2	.000 (**)
	DS	4	3.7			
	UB	5	4.4			
Vorgeburtliche Untersuchungen tragen dazu bei, dass Frauen heute während ihrer Schwangerschaft viel unbesorgter sein können.	NB	5	4.4	10.698	2	.005 (*)
	DS	4	3.9			
	UB	4	3.8			
Auf Frauen lastet heute ein gewaltiger gesellschaftlicher Druck, gesunde Kinder zur Welt zu bringen.	NB	4	3.9	6.701	2	.035
	DS	5	4.4			
	UB	5	4.2			
Die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch wegen einer Behinderung sollte von jeder betroffenen Familie selbst getroffen werden.	NB	6	5.5	0.67	2	.713
	DS	6	5.4			
	UB	6	5.6			
Für werdende Eltern ist es hilfreich zu wissen, dass sie ein Kind mit Behinderung erwarten, da sie sich dann auf ein solches Kind vorbereiten können.	NB	5	5.1	57.13	2	.000 (**)
	DS	4	3.8			
	UB	5	4.4			
Schwangerschaftsabbruch bei Behinderung des Kindes						
Die Geburt eines behinderten Kindes führt zu unerträglichen und furchtbaren Belastungen.	NB	4	3.8	36.291	2	.000 (**)
	DS	3	2.9			
	UB	3	3.2			

	Eltern-gruppe	md	m	χ^2	df	p
Beim vorgeburtlichen Nachweis einer Behinderung sollte keine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch erlaubt sein.	NB	1	1.9	38.744	2	.000 (**)
	DS	3	2.8			
	UB	3	3.2			
Ich finde es gut, dass man einige Behinderungen vor der Geburt erkennen kann.	NB	6	5.4	39.011	2	.000 (**)
	DS	5	4.5			
	UB	5	4.9			
Die Vorstellung, dass durch den Fortschritt der Medizin irgendwann keine Kinder mit Behinderung mehr geboren werden. macht mir Angst.	NB	3	3.3	16.59	2	.000 (**)
	DS	4	3.9			
	UB	3	3.3			
Frauen mit hohem Risiko sollten besser keine Kinder bekommen.	NB	3	2.9	16.55	2	.000 (**)
	DS	2	2.5			
	UB	4	3.1			
Gesellschaftliche Rahmenbedingungen						
Familien mit behinderten Kindern haben es heute in der Gesellschaft leichter als vor 30 Jahren.	NB	4	4.2	28.484	2	.000 (**)
	DS	5	4.9			
	UB	5	4.2			
Für die Förderung behinderter Kinder hat der Staat heute mehr Geld als vor 30 Jahren.	NB	4	3.9	8.764	2	.013
	DS	4	4.3			
	UB	4	3.9			
Kinder mit geistiger Behinderung werden heute besser gefördert als vor 30 Jahren.	NB	5	4.9	48.978	2	.000 (**)
	DS	6	5.5			
	UB	5	4.8			
Elternvereinigungen können in Politik und Gesellschaft viel für behinderte Kinder erreichen.	NB	4	4.2	4.146	2	.126
	DS	5	4.4			
	UB	4	4.3			
In der Gesellschaft herrscht heute mehr Rücksicht gegenüber Schwächeren als vor 30 Jahren.	NB	4	3.6	3.67	2	.159 (**)
	DS	4	3.8			
	UB	4	3.5			
Ich habe Angst um die Zukunft meines Kindes.	NB	3	3.4	31.83	2	.000 (**)
	DS	4	4.2			
	UB	5	4.6			

	Eltern-gruppe	md	m	χ^2	df	p
Durch den Kontakt zu anderen Eltern von behinderten Kindern kann man viel für sein eigenes Kind lernen. [b]	NB	5	4.9	.776	2	.678
	DS	5	4.8			
	UB	5	4.6			
Der Fortschritt der Medizin hat in den letzten 30 Jahren die Lebenschancen von behinderten Kindern verbessert.	NB	5	5.3	25.06	2	.000 (**)
	DS	6	5.5			
	UB	5	4.8			

Anmerkung:

Ergebnisse des Einstellungsfragebogens zur Selbsthilfe und zur gesellschaftlichen Stellung von Menschen mit Behinderung. Die Daten wurden mittels einer Rangvarianzanalyse (Kruskal-Wallis-H-Test) ausgewertet.

[a] nur Mütter

[b] bei NB-Eltern: „Durch den Kontakt zu anderen Eltern ..."

(**) Der Effekt ist auf einem Niveau von .001 (2-seitig) signifikant

(*) Der Effekt ist auf einem Niveau von .01 (2-seitig) signifikant

J.1 Themenkomplex „Einstellung zur Pränataldiagnostik"

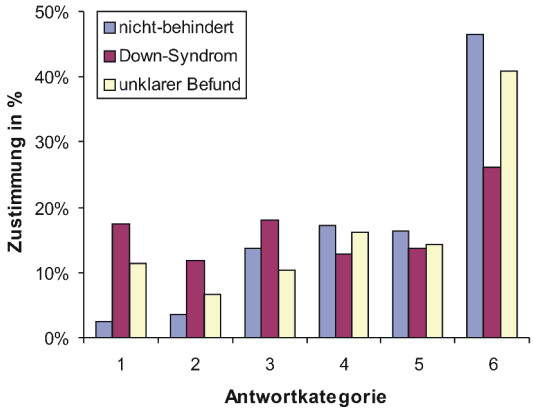

Abbildung 38: "Werdende Eltern sollten vorgeburtliche Untersuchungen durchführen lassen."

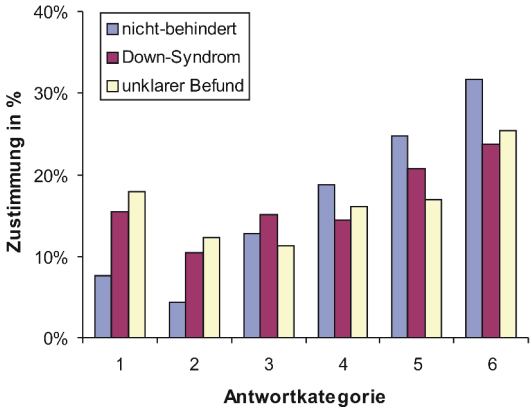

Abbildung 39: "Vorgeburtliche Untersuchungen tragen dazu bei, dass Frauen heute während ihrer Schwangerschaft viel unbesorgter sein können."

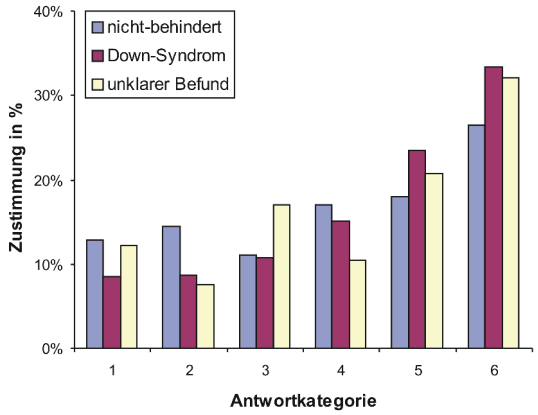

Abbildung 40: "Auf Frauen lastet heute ein gewaltiger gesellschaftlicher Druck, gesunde Kinder zur Welt zu bringen."

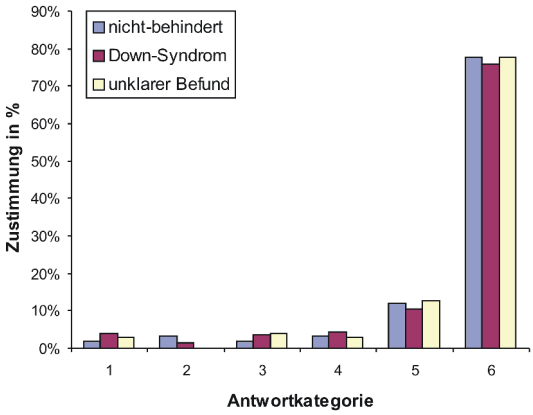

Abbildung 41: Die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch wegen einer Behinderung sollte von jeder betroffenen Familie selbst getroffen werden.

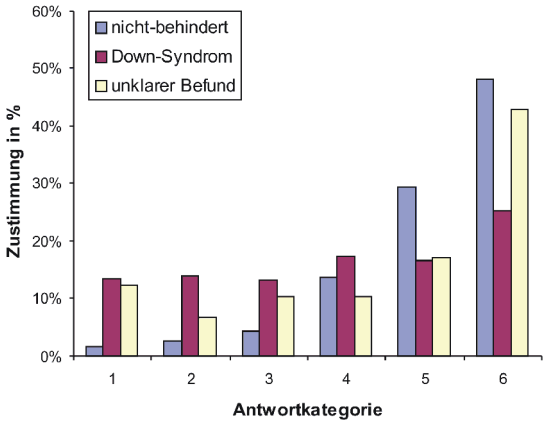

Abbildung 42: Für werdende Eltern ist es hilfreich zu wissen, dass sie ein Kind mit Behinderung erwarten, da sie sich dann auf ein solches Kind vorbereiten können.

J.2 Themenkomplex „Schwangerschaftsabbruch bei Behinderung des Kindes”

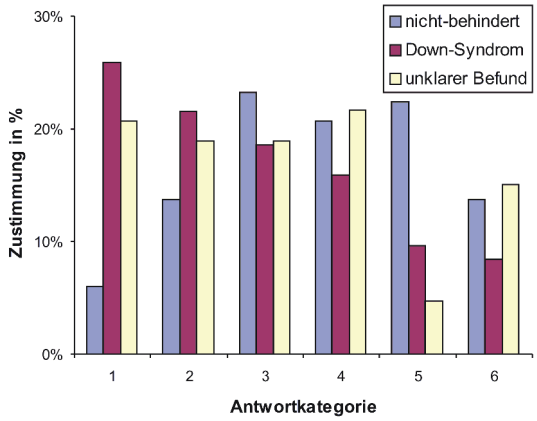

Abbildung 43: „Die Geburt eines behinderten Kindes führt zu unerträglichen und furchtbaren Belastungen."

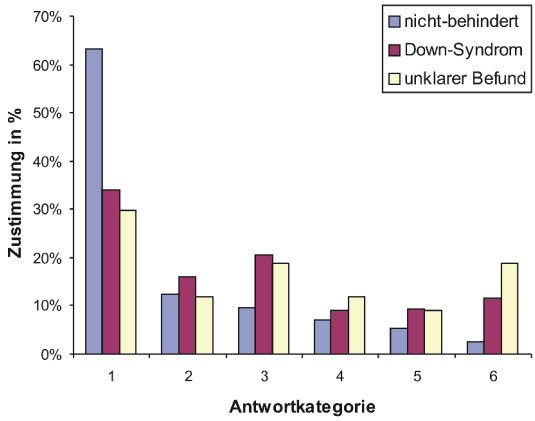

Abbildung 44: „Beim vorgeburtlichen Nachweis einer Behinderung sollte keine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch erlaubt sein."

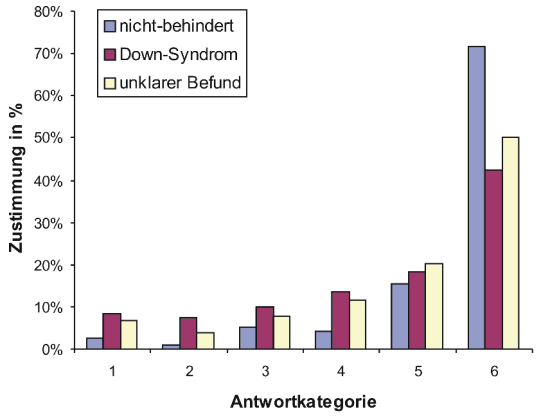

Abbildung 45: „Ich finde es gut, dass man einige Behinderungen vor der Geburt erkennen kann."

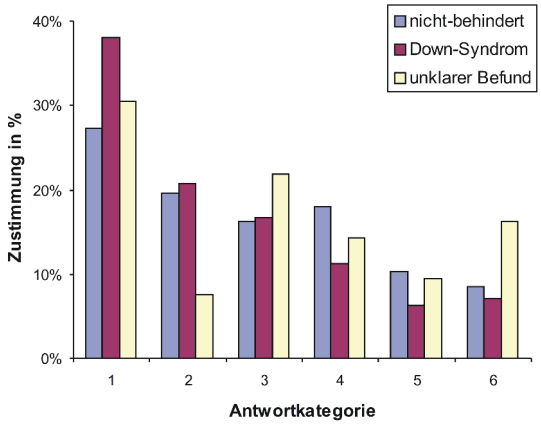

Abbildung 46: „Frauen mit hohem Risiko sollten besser keine Kinder bekommen“.

J.3 Themenkomplex „Gesellschaftliche Rahmenbedingungen”

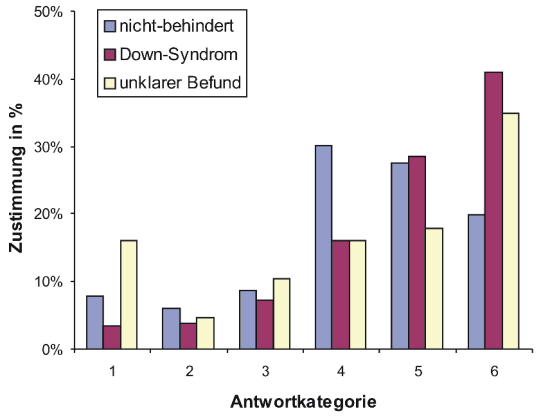

Abbildung 47: „Familien mit behinderten Kindern haben es heute in der Gesellschaft leichter als vor 30 Jahren."

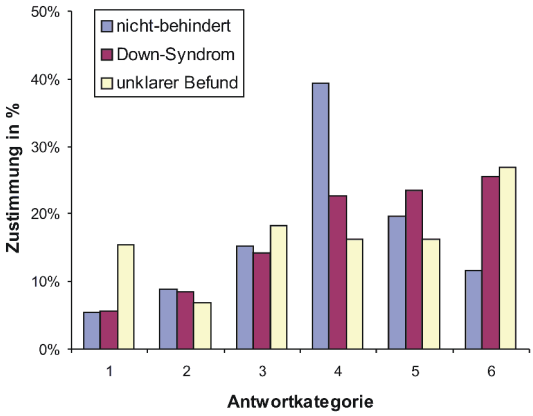

Abbildung 48: „Für die Förderung behinderter Kinder hat der Staat heute mehr Geld als vor 30 Jahren."

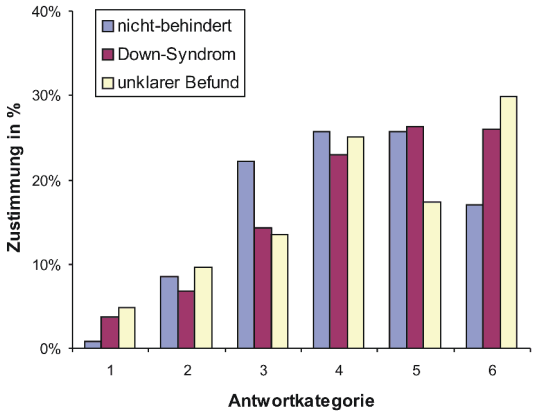

Abbildung 49: „Elternvereinigungen können in Politik und Gesellschaft viel für behinderte Kinder erreichen."

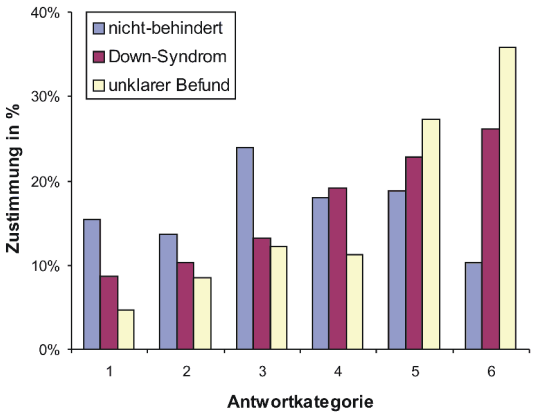

Abbildung 50: „In der Gesellschaft herrscht heute mehr Rücksicht gegenüber Schwächeren als vor 30 Jahren“.

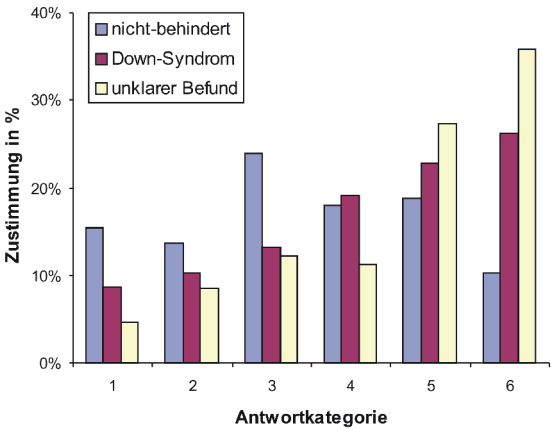

Abbildung 51: „Ich habe Angst um die Zukunft meines Kindes“.

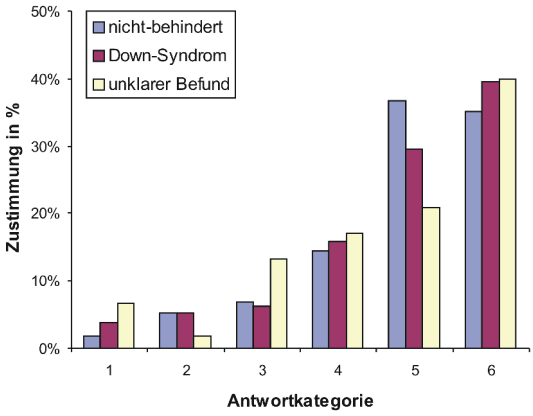

Abbildung 52: „Durch den Kontakt zu anderen Eltern von behinderten Kindern kann man viel für sein eigenes Kind lernen“.

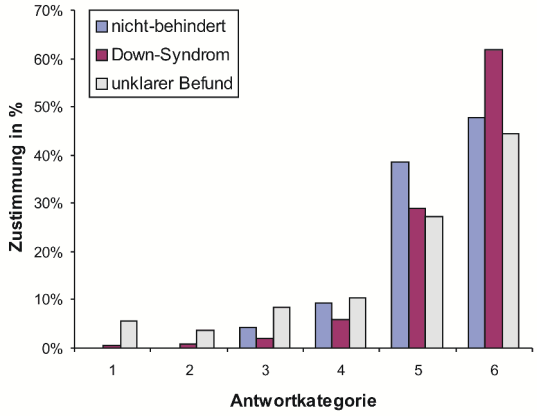

Abbildung 53: „Der Fortschritt der Medizin hat in den letzten 30 Jahren die Lebenschancen von behinderten Kindern verbessert“.

K Elterninterviews

K.1 Interview A

Interviewpartnerin:	Gymnasiallehrerin, 59 Jahre, 2 Kinder, darunter ein 18jähriges Kind mit Down-Syndrom
Art des Interviews:	telefonisch
Anmerkung:	Zwar wusste Frau S. nichts von der Diagnose, aber sie lehnte trotz eines Alters von 41 Jahren weiterführende Diagnostik ab. Die von ihr beschriebenen Erfahrungen sind deshalb ebenfalls für diese Untersuchung interessant.

I: Wussten Sie vor der Geburt, dass das Kind Down-Syndrom haben würde?

M: Nein, das wusste ich nicht... Ja, also eben Down-Syndrom. Wenn ein Kind Krebs hat, was man vorher nicht erkennen kann, dann ist das o.k. Da gibt es eine wesentlich höhere Toleranz, als bei diesen leicht erkennbaren Behinderungen. Wir haben es bewusst nicht machen lassen. Ich war selbst hier in M. bei diesem Genetikpabst M., weil mein Frauenarzt, dieser Professor an der Frauenklinik sich rechtlich absichern wollte. Da hat er mich dahin geschickt, im voraus, damit zumindest die Wahrscheinlichkeit ausgerechnet wird, dass ich ein Down-Syndrom-Kind bekomme. Der war dann so in seiner Sache drin, der hat mir gleich die Amniozentese berechnet, obwohl ich sie gar nicht machen ließ. Und wenn ich nicht so sattelfest gewesen wäre, hätte mich der umgestimmt. Der hat nämlich in keinster Weise positive Bemerkung gemacht. Der hat gesagt: Meine Karriere würde im Eimer sein und es wäre eine Zumutung für das Geschwisterkind... Er hat nicht verwiesen auf irgendwelche Down-Syndrom-Gruppen, oder dass man sich einmal anschaut, wie so ein Down-Syndrom-Kind in natura ausschaut. Das war keine Hilfe.

Der Gynäkologe wollte seine Hände in Unschuld waschen, falls doch etwas wäre damit ich ihn nicht haftbar mache, und ich nicht sehenden Auges in Unglück renne. Der hat ausgerechnet 1,5% . Ich habe gedacht, im Voraus weiß ich es lieber nicht, weil abtreiben wollte ich dann auch nicht.

Der Druck bei dem Genetiker, der wollte mich mehr oder weniger zwingen, die Amniozentese machen zu lassen. Der sagte mir, meine Karriere ist im Eimer – das stimmt natürlich zu einem gewissen Grade – und die Zumutung für das Geschwisterkind. Das waren seine einzigen Bemerkungen dazu.

I: Wann haben Sie schließlich erfahren, dass das Kind Down-Syndrom hat?

M: Das habe ich erst 14 Tage nach der Geburt erfahren.

I: Erst 14 Tage nach der Geburt? Wie kam es, dass es so lange dauerte?

M: Das weiß ich nicht. Neun Monate lang haben mich alle beackert wie groß die Wahrscheinlichkeit ist, dass das Kind Down-Syndrom haben würde, weil ich da 41 war. Und bei der Geburt – es war ein Kaiserschnitt – da waren 2 Kinderärzte dabei, die meinem Mann versichert haben, es wäre alles in Ordnung. Erst nach 3 oder 4 Tagen haben die Ärzte Blut abgenommen um das abzuchecken. Obwohl, als ich den Hals gesehen habe war mir von Anfang an klar, dass das Kind Down-Syndrom hatte. Und es war noch dazu die Frauenklinik der Uni ... Es war also kein Wald- und Wiesenkrankenhaus.

I: Wie reagierte ihr Umfeld daraufhin?

M: Also Kollegen haben mir gesagt, das ist verantwortungslos gegenüber der Gesellschaft. Die haben eben das Gefühl gehabt, ich hätte das abchecken lassen sollen, und dann eben entsprechend reagieren sollen.

In der Verwandtschaft war es gemischt. Mein Vater und meine Tanten waren von der ersten Sekunde an unterstützend. Aber weder meine Schwägerin noch sonst jemand hat mir den abgenommen für ein Wochenende. Wer immer noch kommt und ein tolles Verhältnis hat ist meine Tante. Also es war sehr gemischt.

I: Hatten sie zu diesem Zeitpunkt bereits Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom?

M: Ich hatte eine Freundin, die hatte schon ein Kind mit Down-Syndrom. Die hat mich auch unterstützt. Dann war ich hier in ... in der Frauenklinik bei einer Neurologin, weil im damaligen Kinderzentrum, die haben mir nicht gefallen.

Von Anfang an hatte ich Kontakt zu anderen Eltern. Das waren aber allgemein behinderte Gruppen, nicht nur Down-Syndrom .... Die [Klinik] hatte damals schon bestehende Elterngruppen.

I: Wie ging es weiter? Ging ihr Kind in eine schulvorbereitende Einrichtung?

M: Es gab damals in ganz [...] nichts zu diesem Zeitpunkt. Auch Montessori nahm keine Kinder. Das war ein Loch wo gar nichts war. Und nach einem Jahr [Warten] blieb mir nichts übrig, als ihn in die SVE der Lebenshilfe zu geben. Und dort habe ich ihn gelassen, bis wir weggezogen sind, also auch später in der Schule ...

I: Wenn Sie Wünsche äußern könnten, welche Wünsche hätten sie an die Mediziner?

M: Zum einen Frage ich mich, welche Inkompetenz es war, es [nach der Geburt] nicht zu erkennen. Sagen wir mal so, als die dann ihren Test abgenommen hatten, dann haben sie es mir nicht ins Gesicht gesagt. Ich wurde um 3 Uhr entlassen und um 5 habe ich telefonisch die Nachricht erhalten, dass das Kind doch Down-Syndrom hätte. Das fand ich ziemlich feige. Zum Teil eine völlige Insensibilität der Ärzte.

Bei Ärzten bin ich nicht sehr begeistert. Das hat mein Arztbild sehr negativ beeinflusst. Als er zum Beispiel die schwere Herzoperation hatte, da musste ich mich mit allen Ärzten anlegen, weil die nicht so intensiv behandelt haben. Und auch in der Frühgeburtsklinik, das tut mir immer noch weh, bei diesen normalen Frühchen, da haben die Krankenschwester in die Brutkästen „Gutsi gutsi“ gemacht. Und als die Mütter kamen: „Ja wie geht es ihnen? Und wie süß er wieder ist“. Bei mir hat nie einer etwas gesagt. Er wurde fachmännisch versorgt und das war es dann. Zu mir hat nie einer gesagt: „Wie geht es ihnen damit?“
Im Vergleich dazu waren wir in England... Das war genau das Gegenteil. Da sind die Schwestern und die Pfleger um ihn herumgerannt als wäre er der Kaiser von China, und um mich, und haben mich mit Tee und allem Möglichen versorgt. Das war eine ganz andere Haltung dem behinderten Kind gegenüber.

I: Welche Wünsche haben Sie an die Sonderschullehrer und Psychologen?

M: Mit Sonderschullehrern habe ich eigentlich gute Erfahrungen...

I: Welche Wünsche haben Sie an die Politik und die Gesellschaft?

M: Das es nicht – wie es jetzt aussieht – noch weitere Verschlechterungen gibt.

Was ich gut fände, wenn es im Kindergartenbereich generell Integration gäbe. Gut, später, dass Schulen unter einem Dach wären, damit Leute sehen, wie Behinderte überhaupt aussehen. Dass eben im Kindergartenbereich Leute zusammen aufwachsen und merken, dass es auch noch andere Leute gibt. Dass dies der Regel- und nicht nur der Sonderfall ist ... und dass zumindest Schulen unter einem Dach sind.

K.2 Interview B

Interviewpartnerin:	Mutter, 38 Jahre, Friseurin, 9jähriges Mädchen mit Down-Syndrom
Art des Interviews:	telefonisch

I: Wie haben Sie davon erfahren, dass das Kind Down-Syndrom hat?

M: Durch Untersuchungen ... Blut .... Triple-Test

I: Dabei kam eine hohe Wahrscheinlichkeit für Trisomie 21 heraus? Was hat Ihnen der Arzt geraten?

M: Nichts. Das war meine Entscheidung und nicht die des Arztes. Wir wollten das Kind.

I: Sie wollten daraufhin keine weiteren Untersuchungen?

M: Nein. Das Kind war ein Wunschkind und das muss nicht vollkommen sein.

I: Wie kam es, dass der Bluttest gemacht wurde?

M: Der war automatisch mit dabei.

I: Wurden Sie aufgeklärt, um was es bei diesem Test geht?

M: Nee. Das war in der regulären Vorsorge. Wir sind angerufen worden und das Ergebnis wurde mitgeteilt.

I: Hatten Sie bereits vor der Schwangerschaft Kontakte zu Menschen mit Down-Syndrom?

M: Nein. Eigentlich wussten wir nichts übers Down-Syndrom. Ich habe mir dann Bücher geholt. Ich habe mich mit der Lebenshilfe in Verbindung gesetzt usw. Frühförderung ... was halt sein kann ... was man machen kann ... einfach Möglichkeiten abgeklärt.

I: Haben Sie auch Kontakt zu anderen Eltern aufgenommen?

M: Nein. Ich wollte mir meine eigenen Erfahrungen sammeln.

I: War ihr Partner der gleichen Ansicht?

M: Ja.

I: Wie hat Ihr soziales Umfeld darauf reagiert?

M: Gemischt. Verständnis und Unverständnis. Aber davon haben wir uns nicht beeinflussen lassen, weil wir davon ausgingen, dass das unsere Entscheidung war und nicht die des Umfeldes.

I: Wer hat mit Unverständnis reagiert, wer mit Verständnis?

M: Was heißt Unverständnis, vielleicht Angst, meinten uns aufklären zu müssen. Da aber keiner ein Down-Kind hatte, konnte uns auch keiner aufklären, und wie gesagt, es war unsere Entscheidung.

I: Wie war es, als dann das Kind geboren wurde?

M: Es ist akzeptiert worden ... Ich denke, dieses Kind ist ein Geschenk. Wenn man es zuerst so nimmt, dass man bestraft wurde, merkt man dann doch, dass man sehr hoch belohnt wurde. Das ist halt meine Meinung ...

Die Mütter der Down-Kinder sind wesentlich relaxter [*als andere Eltern von Kindern mit Behinderung, Anmerkung des Autors]*, also die können damit umgehen. Aber ich denke, das liegt an der Gesellschaft, oder ein Stück weit, weil den Down-Kindern, den sieht man es an. Man brauch nicht noch erklären. Und Kindern wo sie es nicht auf den ersten Blick

sehen, was aber dann vom Verhalten her klar sind, die sind immer in Erklärungsnot. Und das fand ich eigentlich immer sehr tragisch, dass die entschuldigend erklären mussten warum das jetzt so ist. Und bei uns wurde es einfach akzeptiert, weil es offensichtlich ist. Vielleicht lag es einfach daran. Ich weiß es nicht.

K.3 Interview C

Interviewpartner:	Vater und Mutter anwesend, 2 Kinder, darunter ein 7jähriger Sohn mit Down-Syndrom
Art des Interviews:	persönlich

I: Zunächst einmal würde mich interessieren: Sie wussten bereits vor der Geburt, dass das Kind Trisomie 21 hat?

M: Nicht definitiv. Es war so, dass bei einer Ultraschall-Feindiagnostik in der 20. Woche ein auffälliger Befund war, was die Nackenhautdicke anging und der Arzt mich damals darauf hingewiesen hat, dass es sein könnte, dass das Kind Down-Syndrom hat. Ich wollte aber keine Fruchtwasseruntersuchung, grundsätzlich nicht, und deshalb auch keine gemacht habe. Die hätte natürlich Sicherheit gegeben. Das ist dann natürlich nicht gemacht worden, da ich das Kind auf jeden Fall haben wollte und insofern hat sich die Untersuchung erübrigt ... Der Wert Nackenhautdicke sagte mir nichts. Es war grenzwertig gering über dem Wert von 5 mm und ich habe das einfach verdrängt.

I: Wenn sie bereits im vornherein wussten, dass sie das Kind bekommen wollten, wieso wurde dann ein Nackenfaltenscreening gemacht?

M: ... weil ich das nicht wusste, dass der Arzt das untersuchen wird. Das ist halt so: Die Ärzte vermitteln den Schwangeren den Eindruck, wenn wir jetzt diese Untersuchung machen, dann tun sie alles dafür, dass das Kind gesund zur Welt kommt. Und er hat mich dann zu dieser Ultraschallfeindiagnostik geschickt. Ich wusste aber nicht, dass die jetzt gezielt nach solchen Auffälligkeiten suchen. Von der Nackenhautdicke hatte ich noch nie was gehört, gelesen oder sonst was. Das ist ein Wert, der mir gar nichts sagte.

I: Es gab keine Aufklärung davor?

M: Nee, nee, er sagte, ich schick' sie da mal zur Feindiagnostik, damit wir auch sichergehen, damit wir nichts übersehen. Und naja, da habe ich mir nichts bei gedacht, dass die bei der Ultraschalluntersuchung sehen können, dass das Kind Down-Syndrom hat, das habe ich nicht gewusst.

I: Hatten sie über Ihr soziales Umfeld bereits Kontakt zu Menschen mit Behinderung oder speziell zu Menschen mit Down-Syndrom?

V: Vorher eigentlich überhaupt nicht.

I: Konnten Sie etwas mit dem Begriff anfangen?

V: Ja gut, man hat etwas gehört darüber oder man wusste ungefähr worum es ging, aber ansonsten hat man sich nicht weiter darum gekümmert, weil ... man war bisher nicht davon betroffen.

I: Gab es besondere Motive für sie, warum sie die Schwangerschaft auf jeden Fall austragen wollten, z. B. religiöse oder ethische Motive?

M: Zum einen war es Wunschkind und wir haben uns gefreut, dass es ein zweites Kind werden würde. Es kam einfach nicht als Möglichkeit in Betracht. Dann gab es für mich religiöse Motive ... Wir sind kirchlich gebunden und von unserer religiösen Überzeugung wäre das auch nicht in Frage gekommen. Jedenfalls wäre ein behindertes Kind zu bekommen kein ausreichender Grund [für einen Schwangerschaftsabbruch] (*Anmerkung des Autors*) gewesen... Jeder hat ein Recht auf Leben. Das ist auch im Grundgesetz nicht eingeschränkt... Das steht jedem Menschen zu, auch dem Menschen, der behindert ist... Der Gedanke, dass das Kind im Bauch getötet wird und dann die Geburt stattfindet mit all den Schmerzen und allem, das ist für mich eine absolute Horrorvorstellung.

V: Für mich gilt das Gleiche, vielleicht noch etwas stärker... Ich bin katholisch und von daher ist diese kirchliche Komponente sicherlich noch stärker ausgeprägt. Sie kennen sicherlich die Einstellung der katholischen Geistlichkeit zur Tötung ungeborenen Lebens und von daher gab es auch für mich nichts anderes.

I: An wen haben Sie sich nach der Diagnoseeröffnung gewandt? Haben Sie sich mit dem Thema auseinandergesetzt?

M: Naja, der Chefarzt von der Kinderklinik, der hat uns dann nach der Geburt auf den Arbeitskreis Down-Syndrom hingewiesen. Dieser Arbeitskreis Down-Syndrom hatte sich gerade zu dieser Zeit an alle Kinderkrankenhäuser und Geburtskliniken schriftlich gewandt und Unterstützung angeboten für Eltern, die betroffen sind. Dieses Schreiben hat uns dieser Chefarzt dann gegeben und da haben wir uns dann auch gleich gemeldet. Also ziemlich zeitnah nach 3 bis 4 Wochen... Während der Schwangerschaft aber nicht. Es war zwar kein Thema, das Kind dann zu bekommen, selbst unter dem Punkt Behinderung, aber ich habe einfach nicht gedacht, dass es so sein wird. Dieser Wert da mit der Nackenhautdichte erschien mir so lächerlich, dass ich dachte: „Das ist Quatsch. Die Ärzte spinnen, machen nur die Mütter verrückt." ... Ich dachte, das passiert einem selbst nicht. Deshalb gab es auch keinen Anlass, während der Schwangerschaft Kontakt aufzunehmen.

I: Haben sie den Befund mit ihrem sozialen Umfeld thematisiert und wie hat das Umfeld reagiert?

V: Richtig darüber gesprochen worden ist eigentlich nicht.

M: Mit diesem Wert konnte keiner so etwas anfangen und die Großeltern haben sich auch auf das Enkelkind gefreut.

I: Alles dann das Kind zur Welt gekommen war, wie hat dann das Umfeld reagiert?

M: Durchweg positiv. Da haben wir durch die Familie sehr große Unterstützung erfahren. Die ersten Wochen, da hat uns erstmals [die Mutter des Ehemannes] sehr unterstützt die ersten vier Wochen... Die ersten Wochen war ich praktisch nur mit mir und dem Kind beschäftigt... Als wir dann ... zurückkamen, da war dann meine Mutter fast vier Wochen da und hat geholfen. Ohne Unterstützung wäre es am Anfang sicherlich wesentlich schwieriger gewesen...

I: Und außerhalb der Familie im Freundeskreis? Was gab es da für Reaktionen?

M: Eigentlich auch positive. Keine Schuldvorwürfe. Einzelne haben gefragt: „Habt ihr denn keine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen". Aber so Bemerkungen gab es eigentlich nicht.

I: Wie ist das Kind jetzt im Umfeld integriert.

M: Er ist jetzt hier vier Jahre in den integrativen Kindergarten gegangen und ist jetzt hier in der Grundschule am Ort hier. Zum ersten Mal gibt es eine Integrationsklasse. Dafür haben wir hart kämpfen müssen.

I: Und in der Freizeit?

M: In der Freizeit geht er hier in die Kinderstunde von der örtlichen Kirchengemeinde – mit großer Begeisterung muss ich sagen. Ansonsten ist er in der Freizeit noch nicht weiter in einem Verein. Aber wir sind am Gucken, ob es möglich ist, ob er mit in den Fussballverein kommt, weil sein Bruder ist ebenfalls im Fussballverein und dass er wenigstens mittrainieren kann. Da ist auf jeden Fall große Offenheit...

I: Wie stellen Sie sich die weitere Zukunft Ihres Kindes vor?

M: Ja natürlich auch integrativ. Wir werden jetzt auf jeden Fall bald schon nachsehen müssen, wie es nach der Grundschule weitergeht und hoffen, dass es dann auch später einmal Möglichkeiten gibt, vielleicht nicht in der Werkstatt für Behinderte zu arbeiten, sondern möglicherweise sogar auf dem ersten Arbeitsmarkt mit einer Arbeitsassistenz in der ersten Zeit zumindest. Das Ziel ist es, ihn so selbstständig wie möglich zu machen und ihm ein so normales Leben wir nur irgend möglich zu ermöglichen, dass er vielleicht im betreuten Wohnen in einer eigenen Wohnung leben kann, vielleicht auch mit einer Lebenspartnerin oder einem Lebenspartner ... Darauf haben wir von Anfang an hingearbeitet.

I: Nehmen wir einmal, sie hätten ein paar Wünsche frei. Welche Wünsche würden sie an Mediziner, dann an Pädagogen und Psychologen im schulischen Bereich, und an die Politik und die Gesellschaft im Allgemeinen richten? Gibt es Dingen, die Ihnen da auf dem Herzen liegen?

M: Was mich so ein bisschen stört, gerade was die Medizin angeht, dass teilweise von den Ärzten das Gefühl vermittelt wird: Wir können alles und sie müssen das und das und das tun als Eltern oder werdende Eltern und dann wird ihr Kind gesund geboren werden. Aber dass man diese Dinge in vielen Punkten nicht in der Hand hat, wird auch von den Ärzten ... zu wenig rübergebracht. Dieser Automatismus der Pränataldiagnostik die ist halt einfach groß: Da stellt sich ein Befund und dann wird das einfach angeboten. Es wird auch nicht ausreichend aufgeklärt, dass man eben wenn bestimmte Diagnosen gestellt werden eben gerade nicht therapieren kann. Und dass man als Mutter vor der Alternative steht: Abbruch der Schwangerschaft oder nicht Abbruch der Schwangerschaft. Dass es keinen Weg dazwischen gibt und dass nicht vorher darüber aufgeklärt wird: „Das ist jetzt die Diagnose. Wenn sie diese Untersuchung machen, dann kann dies oder das passieren und wie verhalten sie sich, wenn die Diagnose nicht so ist wie von Ihnen erwünscht?“ Es wird einfach diese Diagnostik angeboten. Ich wusste also nicht, wo die da gezielt nach gucken. Und so ist es auch mit der Fruchtwasseruntersuchung. Da wird halt einfach gesagt: Sie sind jetzt über 35 und da wird das empfohlen und da ist das sinnvoll und dann machen wir das jetzt. Und wenn man nicht genug aufgeklärt ist, dann ahnt mann nicht, was da auf einen zukommt. Ich weiß auch von Müttern von dieser Untersuchung: Die Zeit von dieser Untersuchung bis zu diesem Ergebnis, das ist eine sehr harte, schlimme Zeit, wo man unter einem psychischen Druck steht, der enorm ist. Das muss man vorher Wissen, wenn man das macht. Darüber klären einen die Ärzte nicht auf. Die geben einen das Gefühl: Wenn wir das jetzt machen, dann haben Sie alles gemacht, dass ihr Kind gesund ist. Aber dass man dies nicht in der Hand hat – auch die Ärzte nicht – das wird zu wenig gesehen ...

Und das ist ein Wunsch ... dass man einfach den Eltern auch sagt: Bevor ihr euch jetzt entschließt, die Schwangerschaft abzubrechen, dann guckt euch halt mal Familien an, die mit so einem Kind leben und guckt für euch selber ... könnt ihr so leben... dass man den Eltern eine Perspektive aufzeigt.

V: Ich denke, dass es wichtig ist, dass die Mediziner erst einmal für das Leben plädieren und nicht nach dem Motte: Naja, passt nicht in die Gesellschaft, weg damit...

M: Und von den Politikern [wünsche ich mir], dass sie eine Politik betreiben, die darauf ausgerichtet ist, dass behinderte Menschen in unserer Gesellschaft nicht ausgegrenzt werden,

sondern integriert werden... Wir wollen ernst genommen werden... Mitleid ist völlig unangebracht...

Und an die Lehrer, dass sie in ihrer Pädagogik auch Kompetenzen erwerben, die es möglich machen, Kinder gemeinsam zu unterrichten mit unterschiedlichen Fähigkeiten... Dass das auch einfach ein Thema ist in der Lehrerausbildung, der Lehrerfortbildung, dass Lehrer da einfach noch kompetenter gemacht werden.

K.4 Interview D

Interviewpartner:	Vater und Mutter anwesend, 4 Kinder, darunter ein 9jähriges Mädchen mit Down-Syndrom. Die Familie hat außerdem 4 Tage vor dem Interview ein weiteres Mädchen mit Down-Syndrom adoptiert.
Art des Interviews:	persönlich

I: Bei Ihrem Kind wurde eine Fruchtwasseruntersuchung durchgeführt?

M: ... ich war über 35. Es wurde gefragt, ob ich die Fruchtwasseruntersuchung machen wollte prinzipiell. Da habe ich gesagt nein, weil man sich vorher mit auseinandersetzen muss. Ja und dann haben wir gesagt, wir machen die Feindiagnostik und sind da ganz unbedarft dahin und dann wurde der Herzfehler festgestellt. Und der sprach zu 50% für die Trisomie und dann haben wir gesagt wir lassen erst einmal keine Untersuchung machen. Aber nach ein paar Tagen wurden wir dann doch so unruhig ... dass ich gesagt habe, ich möchte es einfach wissen worauf wir uns einlassen. Ich hatte aber große Angst davor, dass dann ein Abgang passiert ...

I: Stand bei ihnen die Entscheidung gegen eine Abtreibung vor der Inanspruchnahme der Untersuchung fest?

M: Im Prinzip ja.

I: Es ging Ihnen darum, es zu wissen?

M: Ja.

I: Kannten Sie bereits vorher Menschen mit Down-Syndrom?

M: Nein. Menschen mit Down-Syndrom nicht. Andere Behinderungen, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte gibt es bei uns in der Familie und meine Schwester ist da auch sehr offensiv mit umgegangen. Down-Syndrom war bei ihr damals auch erst einmal nicht ausgeschlossen wegen des Ultraschalls.

I: Welche Motive spielten dann bei ihnen die entscheidende Rolle?

M: Das war prinzipiell schon immer in mir drin, dass ich gesagt habe, ich kann das nicht mit mir vereinbaren. Also zum einen, dass ich denke, dass die Schuldgefühle bei einer so späten Abtreibung – es war bereits die 19. Woche wo man bereits Kindsbewegungen spürt – sicherlich größer sein werden, wo ich mein Leben lang nicht mit klarkommen werde, weil es letztendlich eine Geburt ist, die da eingeleitet wird. Zum Teil auch eine christliche Einstellung sicherlich.

Ich würde nie jemanden verurteilen auch im Nachhinein nicht ... Es gibt ja auch ganz schlimme Geschichten, Vergewaltigung ... Ich kann jetzt, wo ich bereits in so einer Ge-

schichte gesteckt war, weiß ich, dass man nicht über einen urteilen kann, denn man steckt einfach nicht drin. Ich kann es mir vorher ausmalen. Trotzdem war der Schock damals für uns riesengroß. Es war trotzdem, obwohl wir wussten, dass wir es haben wollten ein Abwägen. Weil man vor eine solche Alternative eben gestellt wurde. Und der Arzt hat uns insofern gut betreut. Er hat gesagt: „Sie können immer noch entscheiden auch später. Egal wie sie das als Paar machen ist es richtig". Das war für uns ganz toll und wichtig, dass wir da so betreut wurden und eben nicht irgendwie in eine Richtung gedrängt wurden oder auch in Frage gestellt wurden.

I: Waren sie beide der gleichen Meinung?

V: Ja wir waren der gleichen Meinung. Ein weiteres Argument war: Wir haben ja noch drei größere Kinder. Was passiert, wenn z. B. eines dieser Kinder verunfallt und auch behindert ist. Diese Konsequenz muss man sich ja auch irgendwie klarmachen. Und da kann man ja auch nicht sagen: „Weg damit." Das ist auch eine Motivation gewesen.

M: Es drohte bei mir eventuell auch eine Frühgeburt. Ich musste liegen. Und auch durch eine Frühgeburt kann man ein behindertes Kind bekommen. Dann hat man es auch, und dann wird es mit allen Mitteln am Leben erhalten und man hat unter Umständen dann auch ein schwer behindertes Kind. Das weiß man eben alles vorher auch nicht ...

Wir haben einen Tag nach der Diagnose uns von einer Freundin eine Familie mit Down-Kind vermitteln lassen. Dieses Gespräch war sehr wichtig. Das war ein sehr schwer behindertes Kind gewesen mit dem gleichen Herzfehler, sodass wir einen ähnlichen Fall hatten. Und trotz allem, es war nicht einfach, aber es ist eben machbar. Inzwischen sind die durch das Gröbste durchgegangen... Dass es als Familie auch machbar ist und es Hilfen gibt.

I: Waren sie dort in der Familie?

M: Nein. Das war ein Telefonat. Aber was auch wichtig war, wir haben es als Paar [gemacht]. Wir haben auf Lautsprecher gestellt und zusammen angehört. Das ist wichtig, dass man das Gefühl hat, der Partner tut es nicht nur, weil ich das andere nicht ertragen kann, sondern, er ist auch wirklich bereit und steht auch wirklich voll dahinter. Das ist auch wichtig.

I: Wie hat denn das Umfeld auf die Diagnose reagiert?

M: Also, die waren erst einmal erschrocken, betroffen, berührt, besorgt. Geschockt vor allen Dingen auch. Wir haben das eigentlich sofort direkt gesagt und sind auch sonst offen damit umgegangen und gesagt was Sache ist. Weil wenn wir das Kind haben, dann wollten wir es auch vorzeigen und nicht erst Rede und Antwort stehen. Ja es waren zum Teil natürlich auch Ängste, die sich übertragen haben: „Ihr habt Familie, Geschwister. Könnt ihr das überhaupt tragen? Ihr wisst, dass es immer eine Belastung ist. Und eure Ehe ..." Diese ganzen Argumente wurden immer abgespult und auch irgendwo übertragen. Auch der Schock, den man natürlich selber hat und die Angst, die natürlich auch selber in einem drinsteckt. Auch dieses Ungewisse, weil man eben keinen Berührungspunkt hatte ... Man hat natürlich schon ein paar Erwachsene mit Down-Syndrom gesehen, hat ein bestimmtes Bild gehabt, auch Berührungsängste, Vorurteile. Das wurde da auch zum Teil geschürt. Ähnlich, wo wir das Kind jetzt wieder aufgenommen haben. Jetzt bürden wir uns das auch noch freiwillig auf. Das kann jetzt sowieso kaum einer verstehen (*lacht*), was wir da jetzt wieder tun. Eigentlich waren sie alle eher geschockt. Viele, selbst aus dem Elternkreis, nicht direkt ausgesprochen: „Wollt ihr es denn nicht abtreiben", sondern „Überlegt es euch doch noch einmal" oder „Habt ihr wirklich die Kraft dazu. Schafft ihr das wirklich". So in der Art.

Und ganz wenige , es gab 2 oder 3 ... die dann gesagt haben: „Finde ich ganz toll. Wenn ihr mich braucht, dann helfe ich." Das war es, was man in diesem Moment wirklich gut gebrauchen konnte, dass man gesagt hat: „Wir tragen das mit euch"

I: Gab es auch Vorwürfe wie z. B. „So ein Kind muss man heute nicht mehr haben“?

M: Nur unterschwellig im Kindergarten von einer Erzieherin.

V: Das nicht. Das gibt es immer mal unterschwellig. Aber nicht im Freundes oder Bekanntenkreis.

M: Es gab aber wohl die Redensart von zwei Freundinnen: „Gut, wenn ihr das mit euch vereinbaren könnt. Ich hätte es nicht geschafft und nicht gemacht“. Das hat mir nicht gut getan. Da hätte ich am liebsten aufgelegt, als diese Freundin das gesagt hat.

I: Als dann das Kind geboren wurde, hat es sich das dann geändert?

V: Der Herzfehler stand im Vordergrund.

M: Alles andere war dann erst einmal unwichtig. Das übertrug sich dann auch auf die Freunde. Diese kleinen Notsituationen, die man vor der Geburt hatte. Dass die auch nachher gemerkt haben: Das Kind ist da und sieht ja eigentlich auch ganz niedlich aus. Und die haben ihr Kind lieb. Sie haben es natürlich auch alle besucht. Wir haben auch noch nie so viele Gratulationskarten bekommen. Letztendlich ist dieser Bann eigentlich total gebrochen. Sie ist voll mit aufgenommen ...

I: Ist das Mädchen jetzt auch im Umfeld integriert?

M: Ja... Es ist einzeln integriert im Regelkindergarten, aber ob das echte Integration ist? Die gibt es vermutlich gar nicht.

V: Doch die gibt es, aber nicht hier. Ein ganz schwieriges Thema.

M: Eine echt Integration findet ja immer und überall statt... Sie braucht natürlich erhöhte Aufsicht. Sie läuft nicht so toll wie andere Kinder. Das erschwert ihr wiederum Kontakte. Die Kinder bemuttern sie. In ihrer Gruppe ist sie drin, die Kinder mögen sie gerne leiden, aber sie ist da in einer Kleinkindrolle ...

I: Wie ist der Kontakt hier im Dorf?

V: Zu Kindern ist das doch schwierig. Sie läuft immer so mit. Man muss immer dabei sein. Sonst setzt sie sich auf ihr Bobby-Car und rauscht dann den Hügel runter.

M: ... Das Problem ist mit dem Spielen, dass man sie nicht einfach immer draußen mitmischen kann und es erschwert ja auch immer, wenn die Mutter dabei ist ...

I: Was wünschen sie sich mittelfristig für ihr Kind?

V: Das haben wir jetzt geklärt soweit für uns. Es gibt in E. eine Montessori-Schule, die gezielt integrieren ...

M: ... Es kommt auf die gesunde Mischung an ... Schulen, die integrieren, könnte ich mir sehr gut vorstellen. Spätestens in der Pubertät ist der Bruch da.
... Aber man muss eben immer kämpfen. [Zuerst dachte ich], die integrierst Du auf jeden Fall auf der Grundschule, aber um jeden Preis nicht. Also, die Einstellung ist hier bei den Lehrern einfach noch nicht da... Ein bisschen muss auch Herz dabei sein...

I: Wenn sie Wünsche frei hätten, zum einen an die Mediziner, an die Pädagogen und Psychologen, und an die Politik und Gesellschaft im Allgemeinen. Was würden sie sich dann wünschen?

M: ... Nach der Entbindung, vereinzelte haben uns gut geholfen durch ganz lebenspraktische Sachen. Das war ein Arzt, sie hat zuerst sehr schlecht getrunken aufgrund des Herzfehlers, der hat sie sich geschnappt und hat ihr die Flasche gegeben. Oder vielleicht auch einfach ein Versorgungspacket. Man hat ja zunächst sowenig Zeit aufgrund der gesundheitlichen Sachen, dass einfach ein Versorgungspacket da ist oder einfach mal einer kommt,

der sich zu diesem Behinderungsbild auskennt und sagt: So und so ist das, und die und die Hilfeleistung gibt es und so geht es mit der Pflegeversicherung. Und nicht, dass die Eltern, die zunächst so viel zu tun haben sich ins Internet klemmen müssen und sich alles selber und durch Zufall erfahren. Es gibt ein Down-Syndrom Infocenter in Lauf. Es wäre schön, was das ein Kinderarzt gewusst hätte ...

Schön war auch, dass eine Ärztin uns aus diesem Therapiesumpf rausgezogen hat. Am Anfang will man ja alles richtig machen ... und denkt, das und das musst du machen, sonst ist dein Kind schlecht gefördert. Das stresst dann total alle. Man ist dann nur unterwegs und telefoniert. Die dann einen einfach wieder auf den Boden holt und sagt: „Ein Stück Akzeptanz gehört eben auch dazu und ein Stück Ruhe für ein Kind, dass es auch ein Familienleben hat und nicht jeden Tag nur von einer Therapie zur anderen kutschiert wird. Spielen sie mal mit dem Kind. Schmusen sie mal mit dem Kind“.

Unsere Gesellschaft:, dass unsere Behinderten ein wenig mehr im Bild erscheinen. Dadurch, dass man sie nicht sooft sieht, ist es eben immer noch ein Blickfang... Ich denke, wenn sie einfach mehr in der Gesellschaft zu sehen sind, am Arbeitsplatz, im Supermarkt, dann ist es Alltag, dann guckt nicht jeder, dann gehört es einfach dazu. Diese Vorurteile werden dann abgebaut auch... Das Verständnis ist dann vielleicht auch einfach größer.

V: Die Kinder, die damit aufwachsen, haben damit überhaupt kein Problem. Nicht nur unsere, sondern auch andere...

Es ist ja wirklich auch erschreckend, was manche Ärzte für einen Erkenntnisstand haben. Also wir Laien, mit einem halben Tag nachlesen sind da ja weiter. Nicht alle! Wir hatten mehr positive, aber ...

M: ... es waren so ein, zwei Sachen. Als ich die Diagnose erfahren habe ... habe ich in diesem Labor angerufen und der Arzt hat gesagt:: „Ich habe gelesen, sie haben doch schon drei gesunde Kinder. Ziehen sie doch einen Schlussstrich drunter“. Das ist ein Unding! Ein Frau, die sich gerade dazu durchgerungen hat und sich in diesem Loch befindet, das zieht einen total nieder... Da müssten die Humangenetiker lernen, die Eltern einfach zu tolerieren in ihrer Entscheidung...

K.5 Interview E

Interviewpartner:	Mutter (Krankengymnastin, 44 Jahre), 2 Kinder, darunter ein 9jähriges Mädchen mit Down-Syndrom
Art des Interviews:	persönlich

I: Wir hatten bereits telefonischen Kontakt, und Sie erzählten mir, dass Sie erst relativ spät die Diagnose erhielten. Wann war das genau?

M: In der 32 SSW hat der Frauenarzt festgestellt bei einer Ultraschalluntersuchung, dass es so ein Double-Bubble-Phänomen hat, das bedeutet, so ein Darmverschluss, wodurch im Ultraschall Bläschen sichtbar werden. Er hat mich dann in die Uniklinik geschickt in die Missbildungssprechstunde und die meinten dann, dass dies zu 20% zum Down-Syndrom dazugehören würde. Also 4 zu 5 vom Risiko her, dass es eine isolierte Fehlbildung ist und zu 20%, dass es zum Down-Syndrom-Bild mit dazu gehört. Und so fiel in der 32. Woche

zum ersten Mal das Wort Down-Syndrom. Aber es stand noch nicht fest. Sie fragten noch, ob sie eine Fruchtwasseruntersuchung machen sollten, damit man es mit Sicherheit sagen kann. Und damals meinte ich noch nein, es würde keine Rolle spielen, ob ich kurz vor, oder kurz nach der Geburt erfahren würde.
Deshalb wurde sie damals noch nicht gemacht, musste dann aber 2 bis 3 Wochen später sowieso gemacht werden, da ich so ein Hydramnion hatte, also einfach zuviel Fruchtwasser ... Da mussten sie so eine Erleichterungspunktion machen und 2 L Fruchtwasser entnehmen – der Bauch war richtig hart gespannt – damit es nicht zu früh losgeht mit der Geburt, weil sie sofort nach der Geburt operiert werden musste. Sie hatte auch einen Herzfehler, aber das wussten wir damals noch nicht.
Ich war damals in der Uniklinik jeden Tag in der Mangel für alle möglichen Untersuchungen. Aber ein Kardiologe hat wohl nicht draufgeguckt. Zum Glück wurde das noch nicht während der Schwangerschaft festgestellt sondern erst nach der Geburt, dass nicht alles auf einmal kam ... Es hat zwar nie aufgehört und es kam immer ein Hammer am anderen, aber es kamen wenigstens nicht alle gleichzeitig.
Deswegen, am Anfang war nur dieser Darmverschluss, der uns schon gereicht hätte und das Wissen, dass nach der Geburt sofort eine OP kommt. Aber es fiel da zum ersten Mal das Wort Down-Syndrom und es war schon einmal im Hinterkopf. Und bei dieser Punktion hatten die mich noch gefragt, jetzt haben sie eh dieses Fruchtwasser und ob sie es nun einschicken sollten. Ich habe nicht mehr hingekriegt als ein Schulterzucken und die hatten es dann eingeschickt. Und da war dann das Ergebnis, dass es wirklich Down-Syndrom ist. Das war dann erst wenige Tage vor der eingeleiteten Geburt, ca. 5 Tage vor der Geburt war es sicher: Ja, es ist auch noch Down-Syndrom, aber im Gespräch war es schon vorher.

I: Wurden sie beeinflusst, die Amniozentese in Anspruch zu nehmen, oder war es einfach nur ein Angebot?

M: In diesem Fall nicht, denn es war schon ziemlich weit und weil ich sowieso gesagt habe: Es spielt für mich eigentlich keine Rolle, ob ich es vorher oder nachher weiß. Wobei es im Endeffekt nachher so war, dass diese 5 Tage, die ich es doch schon vorher gewusst habe, für mich selber doch wichtig waren, es vor der Geburt schon gewusst zu haben. Also jetzt keinesfalls in Richtung einer Abtreibung – das sowieso nicht – aber die Auseinandersetzung damit. Es lief halt schon viel Trauerarbeit in den 5 Tagen vorher. Ganz viel Weinen und ich habe sie einfach gespürt dabei. Sie hat sich ja bewegt und ich hatte ja den Kontakt zum Kind. Und ich bin schon anders in die Geburt rein. Ich bin dann noch so viel aktiver in die Geburt rein. Es zieht einem halt nicht dann bei der Geburt so die Füße unter dem Boden weg, wo es halt einfach schwierig ist in dieser hochsensiblen Phase von der Geburt gesagt zu bekommen: Das Kind ist behindert. Das wusste ich dann schon vorher ... Aber es wäre nie zur Debatte gestanden, eine Abtreibung vorzunehmen – auch nicht, wenn ich es vorher gewusst hätte.

I: Für Sie hat also die vorherige Diagnose das Einstellen auf die Geburt erleichtert?

M: Ja, und zwar solange ich sie gespürt habe. So lange sie in mir war. Vor allem weil ich wusste, danach kommt sie in die Klinik und wird operiert ... Und weil ich Angst hatte, ich verliere den Kontakt zum Kind, den man so im Körper noch hat. Ich hatte mir gedacht, es wird vielleicht schwieriger dann. Ich wollte die emotionale Nähe... Ich kannte einfach noch vom ersten Kind ... Er kam mir am Anfang fremd vor, das eigene Kind. Ich kannte diese Erfahrung, das es nicht sofort „Klack“ macht. Ich dachte mir ... wie ist es wohl mit einem behinderten Kind, wenn das nicht-behinderte Kind mir zuerst auch fremd vorkam... Wie wenn so eine Angst da wäre, das Kind abzulehnen und dieses Fremdsein, dass ich nur am Anfang hatte, und das sich nach ein paar Tagen legte.
Aber ich dachte dann bei ihr: Sie kann ich ja nicht bei mir behalten wie ihn, wo es sich dann

gelegt hat durch den Kontakt. Sondern sie kam dann ja weg von mir in den OP und in den Brutkasten. Ich kann sie am Anfang ja nicht einmal in den Arm nehmen. Wie soll ich denn da am Anfang Kontakt zu dem Kind aufbauen? Und als ich sie dann nach einigen Tagen nach der OP aus dem Inkubator rausnehmen durfte ein ganz komisches Gefühl. Und als dann die Familie zu besuch kam, kam der Bruder rein und drückte ihr einen Kuss auf die Backe und mir ging die Kinnlade runter und ich dachte: „Den ersten Kuss hat sie von ihrem Bruder und nicht von der Mutter“...

I: Sind Sie generell gegen eine Abtreibung?

M: Aufgrund einer Behinderung jetzt natürlich ja, also wenn jemand sagt: Ich möchte ein Kind, aber nicht wenn es behindert ist. Da bin ich absolut dagegen. Wenn jetzt jemand sagt: Ich möchte überhaupt kein Kind. Ich hätte auf jeden Fall immer ein Problem damit, mit einer Abtreibung, aber gut, das muss man einfach akzeptieren aus einer Freiheitsentscheidung der Frau heraus.
Aber nur abzutreiben weil das Kind behindert ist und das gesunde hätte man behalten, also das werde ich nie akzeptieren können.

I: Waren Sie dieser Meinung schon davor, oder erst im Zuge der Geburt des Kind?

M: Nein, auch davor schon.

I: Kannten Sie schon Menschen mit Down-Syndrom?

M: Ich bin von Beruf aus Krankengymnastin und habe früher schon mit Menschen mit Down-Syndrom gearbeitet, wobei man sagen muss, das ist noch einmal ein himmelweiter Unterschied. Aber es war mir bekannt. Ich wusste um die Diagnostik und ich kannte auch Menschen mit Down-Syndrom. Was aber den Schock trotzdem nicht mindert, wenn man die Diagnose hört. Und es ist einfach ein Schock für alle, ob sie jetzt bescheid drüber wissen, oder nicht. Das ist zunächst einfach ein Hammer mit dem man fertig werden muss. Aber vielleicht geht das Akzeptieren nachher schneller. Das kann sein....

I: Aber sie kannten keine Familien mit Down-Syndrom, oder?

M: Nein. Das war auch schon einige Jahre hergewesen, wo ich mit Kindern mit Down-Syndrom gearbeitet hatte. Aber kein direkter Bezug.

I: Haben Sie dann Kontakt zu anderen Eltern gesucht, als Sie die Diagnose hatten?

M: Ja.

I: Noch während der Schwangerschaft, oder war das zu knapp?

M: Das war einfach zu knapp. Aber ich hatte in der Klinik gehört, dass eine Woche vorher eine Mutter ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt gebracht hat. Aber das ging damals noch ziemlich an mir vorbei.
Ich hatte es mitgekriegt und das war nachher auch sofort wieder da: Es gibt da jemand, der ein Kind im gleichen Alter hat. Und wo wir dann nachher auch ziemlich schnell Kontakt aufgenommen haben. Und dann ging es hier über die genetische Beratungsstelle. Die hatten sowieso eine Adressenliste. Die setzten sich ziemlich dafür ein, Selbsthilfegruppen auf die Beine zu stellen und da gab es damals eine Gruppe, die sich zwar sehr wenig getroffen hatte – so ca. 1 bis 2 Mal pro Jahr zum Kaffeetrinken – aber es gab eine Gruppe und die Möglichkeit zum Austausch. Da waren wir zum ersten Mal als sie ein paar Wochen alt war. Und das war an sich auf der einen Seite ganz gut gewesen, und auf der anderen Seite auch wieder mit Schlucken und Schreck verbunden, auf einmal etliche Kinder mit Down-Syndrom zu sehen, die kein Baby mehr sind... Da hatte ich am Anfang schon zu schlucken. Wobei wir jetzt in der Gruppe versuchen, einfühlsam damit umzugehen und es den Leuten zu überlassen, ab wann sie sich damit auseinandersetzten wollen und einlassen wollen auf eine Gruppe oder mehrere Kinder gleich auf einen Schlag zu sehen...

Zunächst hatten wir telefonischen Kontakt und gesehen haben wir uns dann nach ein paar Wochen bei dieser Gruppe. Und ab da dann eigentlich regelmäßig... Seit die Kinder in der Schule sind schaffen wir es nur noch alle paar Monate... Am Anfang ist das Bedürfnis nach Austausch und nach Gleichgesinnten noch groß, weil man das Gefühl hat, die anderen verstehen das wie es einem geht und wie viel es einem ausmacht. Und alle anderen sagen zwar, sie versuchen zu verstehen und die kommt Mitleid. Mitleid will man ja gar nicht. Es ist von der Umgebung, von der Verwandtschaft ist es ein anderes Verständnis natürlich, ein gewolltes Verständnis, aber nicht das Gleiche wie von Gleichgesinnten, die genau in der gleichen Rolle stecken, die wissen, wie weh es tut.... Es ist ein anderer Austausch den man sucht und braucht.

I: Haben Sie über die Diagnose mit Leuten aus ihrem sozialen Umfeld, also Freunde, Bekannte, Eltern ... gesprochen? Welche Reaktionen gab es?

M: Schon ein großer Schreck, eine Betroffenheit. Aber dann auch immer Mut machen und Hoffnung und Aussagen wie: „Es wird schon nur die Darmverschlingung sein“... Es ist schon eine große Betroffenheit da, aber von der Verwandtschaft und dem näheren Umfeld war immer Rückhalt da.

I: Und nach der Geburt?

M: Auch. Es ist zum Teil unterschiedlich. Es gab Freunde, die weiter weg wohnen, die damit nicht umgehen konnten und die sich nicht mehr gemeldet haben oder dann irgendwann viel später gemeldet und gesagt haben: Sie wussten nicht, wie sie reagieren sollte. Man hat ziemlich schnell gemerkt die Hilflosigkeit. Viele Leute haben Grüße ausrichten lassen, haben meine Eltern ausrichten lassen, dass sie uns gerne beistehen wollen ... Viele haben sich nicht getraut sich selber zu melden. Und wenn, dann war am Telefon eine ganz große Betroffenheit da. Und es war ganz selten, vielleicht ein oder zwei, die mir positiv im Kopf geblieben sind, die am Telefon gesagt haben: „Herzlichen Glückwunsch zum Kind“. So wie man es bei einem anderen Kind sagt ... Und das fand ich schon schlimm. Weil wir haben uns trotzdem darüber gefreut, dass sie da ist, und sie war ja auch willkommen von Anfang an. Und diese Herzliches-Beileid-Stimmung, die fand ich schon schlimm, dass man selber auf die Leute zugehen musste und sagen musste: „So ist es, sie hat Down-Syndrom, aber es ist o. k., wir kommen damit klar“ ...
Es war einfach eine große Unsicherheit, wie geht man damit um, wie sehr nimmt es die Eltern mit. Soll man da jetzt traurig sein ...

I: Es stand also eher im Vordergrund wie es Ihnen geht, aber nicht das Kind an sich.

M: Ja.

I: Hat während der Schwangerschaft noch jemand eine Spätabtreibung ins Spiel gebracht?

M: Nicht direkt. Das sind Sachen, die kommen indirekt, zwischen den Zeilen. Z. B.: „Habt ihr das nicht schon vorher gewusst?“ Auf diese Frage bin ich mit der Zeit unheimlich empfindlich geworden. Am Anfang habe ich das noch gar nicht richtig kapiert. Das kam dann erst nachher so durch, dass ich gedacht habe: „Mist, was wollt Ihr mir eigentlich damit sagen“. Ich habe dann oft am Anfang automatisch dazu gesagt: „Wir haben es erst ein paar Tage vorher gewusst, aber es hätte nichts geändert wenn ich es ein paar Wochen vorher gewusst hätte“. Aber da musste ich erst einmal hinkommen bis ich die Frage kapiert habe, was das eigentlich bedeutet. Nach dem Motto: „Das hätte wirklich nicht sein brauchen“. Da bin ich immer empfindlicher geworden und diese Frage kommt sehr häufig... Und je nachdem wie man darauf reagiert fragt der Andere nicht weiter in die Richtung.

I: War ihr Partner damals der gleichen Ansicht in der Schwangerschaft? Wie hat er alles aufgenommen?

M: Eigentlich gut. Er hat es sehr gut aufgenommen, auch von Anfang an. Er mich sehr unterstützt. Auf jeden Fall. Und für ihn wäre Abtreibung auf jeden Fall auch nicht in Frage gekommen.

I: In welche Schule geht ihre Tochter jetzt?

M: Sie geht in die Sonderschule. Wir haben uns bewusst dafür entschieden... Integration ist immer gewünscht so viel wie möglich und so viel dem Kind gut tut. Unsere ist nicht so hoch belastbar... Sie ist lärmempfindlich und wenn es zu laut wird ... Wir konnten es uns nicht vorstellen auf einer normalen Schule. Im Kindergarten hatten wir hier vor Ort den Regelkindergarten. Und das hat auch relativ gut geklappt, aber Schule ist einfach etwas anderes. Gegen Ende des Kindergartens fängt es an, dass die Kinder die Unterschiede einfach mehr wahrnehmen und Kinder selber auch einen erheblich höheren Leistungsanspruch haben.

I: Hat sie Freunde hier im Dorf?

M: Es gibt hier viele Kinder, mit denen sie viel spielt und die sie von klein auf kennt. Und wo das funktioniert. Wir haben Integration hier vor Ort... Mein Ziel ist es, dass es ihr gut geht und sie glücklich ist, und dass ich nicht Integration durchsetze um jeden Preis.

I: Wenn sie die Möglichkeit hätten, an verschiedene Berufsgruppen Wünsche zu äußern, was würden sie sich den von den Medizinern, also Ärzten, Humangenetikern, dem Krankenhauspersonal wünschen?

M: Dass sie das einfach akzeptieren, dass es auch dazugehört. Mir fällt da immer nur der eine Oberarzt ein, der nach der Geburt gesagt hat, als klar war, dass sie auch einen Herzfehler haben würde ... Er kam dann zu mir und fragte mich eine rhetorische Frage: „Sie wollen doch, dass wir alles für ihr Kind tun?“ Ich sagte: „Ja, klar“. Erst nachher habe ich diese Frage kapiert. Das dauert immer etwas länger und habe mich dann schon ziemlich darüber aufgeregt und fand das schon ziemlich schlimm. Wenn ich da jetzt nein gesagt hätte, hätten sie ihr dann etwa keinen Sauerstoff gegeben oder was weiß ich? Es wurde so mit unterstellt: „Wir können auch weniger tun“. Dass das Kind dann womöglich nicht überlebt und ich fand die Frage einfach einen Hammer...
Das würde ich mir schon wünschen, dass sich bei der Einstellung des Personals einiges ändert. Oder Nachtschwestern die sagen: „Solche Kinder bekommt man heute nicht mehr“. Also dass die da einfach auch eine Schulung in diesem Bereich bekommen und versuchen, etwas feinfühliger damit umzugehen...
Oder überhaupt auch diese Einstellung, wir brauchen dieses Kind nicht voll zu versorgen, dann packt es den Herzfehler vielleicht nicht. Da stellen sich bei mir immer noch die Nackenhaare auf.

I: Wie ist es mit anderen Berufsgruppen, Sonderpädagogen und Sonderschullehrer oder -lehrerinnen, Psychologen, Frühförderstellen usw.?

M: Da habe ich bisher nur gute Erfahrungen. Schwierigkeiten also eher im medizinischen Bereich. Bei anderen Berufsgruppen eigentlich gar nicht... Da war dann einfach die gewünschte Feinfühligkeit da, aber auch die Akzeptanz ...

I: Und generell an die Gesellschaft und Politik?

M: So spontan ist einfach nur dieser Wunsch nach Akzeptanz. Also nicht nur tolerieren mehr schlecht als recht, sondern dass man das wirklich akzeptiert, dass es verschiedene Menschen gibt mit verschiedenen Fähigkeiten. Unsere Kinder haben andere, sehr schöne Fähigkeiten. Sie können zwar nicht so schnell lernen, aber gerade im feinfühligen Bereich, der Sensibilität, im sozialen Umgang, vor allem die Lebensfreude und der Lebensmut ... Die können einem so viele andere Fähigkeiten vermitteln und so viel dazu beitragen zu unserer Gesellschaft. Gerade was Werte angeht. Dass es nicht nur um Leistung geht...

Genauso was ausländische Menschen angeht. Das betrifft ja nicht nur uns, sondern alle Minderheiten...

K.6 Interview F

Interviewpartner:	Vater (Fernmeldetechniker, 39 Jahre) und Mutter (Einzelhandelskauffrau, 37 Jahre), 2 Kinder, darunter ein 15jähriges Mädchen mit Down-Syndrom
Art des Interviews:	persönlich

I: Auf welche Weise haben sie vor der Geburt von der Behinderung ihrer Tochter erfahren?

M: Ich hatte zuerst das Problem schwanger zu werden und war sehr früh beim Frauenarzt und der hat jedes Mal Ultraschall gemacht. Und er hat dann gesehen, dass da ne Beule war am Nacken. Und da hat er gesagt. Er hätte einen Verdacht und er wollte erst einmal dem Verdacht nachgehen und uns nicht unsicher machen. Er wüsste aber, dass da was ist, das wäre nicht normal. Und dann hatten wir zwei Wochen später wieder einen Termin und zwei Wochen später wieder, immer mit Ultraschall. Und dann hat er uns gesagt, dass das Kind wahrscheinlich behindert auf die Welt käme und wir könnten eine Fruchtwasseruntersuchung wenn wir möchten.

I: Wann war das?

M: Also der erste Ultraschall war nach der 2. Woche. Ab der 10 SSW hat er uns das gesagt. Und er hat gesagt, wir könnten später eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen ab der 16. Woche. Und da haben wir bereits gesagt, das möchten wir nicht.

I: Über den Ultraschall hinaus haben sie keine weiteren Untersuchungen machen lassen.

M: Ja, die ganze Schwangerschaft verlief dementsprechend.

V: Mal ist es gewachsen und dann ist es 14 Tage mal wieder nicht gewachsen. Gewachsen und wieder nicht gewachsen. man merkte also im gesamten Verlauf der Schwangerschaft, dass es Probleme gab.

M: Und sie war wesentlich zu klein. Ich habe nicht geraucht und dementsprechend hätte sie größer sein müssen. Um richtig zu sagen dass es Down-Syndrom ist hätten wir eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen müssen und das wollten wir nicht.

I: Stand diese Entscheidung schon fest, also haben sie sich bereits vor der Schwangerschaft mit dieser Thematik auseinandergesetzt?

M: Da waren wir noch gar nicht verheiratet, da wussten wir das schon. Da hatten wir schon darüber gesprochen.

V: Da hatten wir vorher schon darüber gesprochen, dass für uns eine Fruchtwasseruntersuchung nicht in Frage kommt. Ganz einfach, weil jedes Kind hat ein Recht zu leben. Und wenn es ein soll, dass sie nicht lebend zur Welt kommt, dann ist das so, ansonsten haben wir uns in diese Richtung nicht selbst unter Druck gesetzt.

I: Kannten Sie schon Menschen mit Down-Syndrom oder Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom?

M: Nicht mit Down-Syndrom. Eine Tante hat ein behindertes Kind. Und durch die Arbeit. Die haben von der Werkstatt immer bei uns eingekauft und daher kannte ich das.

I: Sie haben gesagt, dass ihre Entscheidung schon sehr früh feststand. Was war denn da der entscheidende Grund? Sind das religiöse Überzeugungen oder allgemein ethische Ansichten oder Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch ...

V: Also religiöse Überzeugungen stehen sicherlich nicht im Vordergrund. Ich muss sagen, es sind allgemein ethische Beweggründe, die mich dazu bewogen haben: Nein, das kommt nicht in Frage.

M: Für mich waren das nicht rein religiöse Motive, sondern für mich hat jeder Mensch ein Lebensrecht. Die meisten Menschen mit Behinderung sind ja nicht behindert geboren. Da müsste ich ja auch sagen, ich müsste dann, wenn er schwierig wird, müsste ich ihn töten. Und das kam von uns nicht in Frage... Und wenn ich die anderen aus der Werkstatt denke, da habe ich auch gedacht: „Oh, hoffentlich trifft mich das nicht“. Wenn da jemand in unseren Laden kam. Aber das war nie ein Thema für mich, dass jemand mehr Recht hat zu leben als andere auf dieser Welt, wo das nie in Frage käme, die zu töten.

In der Frühförderung haben wir ein Mädchen kennen gelernt. Die Mutter hatte Angst davor, dass sie einen Jungen bekommt, da in der Verwandtschaft Mukoviszidose vorkam. Sie hat eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen. Und was ja angeblich nie vorkommt und was ja überhaupt nicht möglich ist, und was ja gar nicht war ist, das Kind ist mehrfach am Kopf verletzt worden und ist schwer behindert. Es ist ein Mädchen und wäre kerngesund gewesen...

I: Waren sie damals der gleichen Meinung oder mussten sie das erst ausdiskutieren?

V+M: Ja, gleicher Meinung.

I: Welche Kontakte haben sie dann gesucht, als klar war, dass das Kind eine Behinderung haben würde?

V: Erstmal haben wir ja auch gar nicht gewusst, welche Behinderung das Kind haben würde. Und da haben wir noch nichts weiter unternommen in diese Richtung. Nur eben direkt nach der Geburt, da haben wir angefangen uns zu informieren. Da wurden wir auch von dem Kinderarzt und dem Gynäkologen, der bei der Geburt dabei war entsprechend unterstützt. Und die haben uns dann geholfen und Lesematerial gegeben und empfohlen. Und da haben wir uns auch an lokale Selbsthilfegruppen gewandt und auch andere Informationen eingeholt.

M: Und Bielefeld (Anmerkung des Autors: Arbeitskreis Down-Syndrom in Bielefeld) haben wir sofort gesagt gekriegt von unserem Kinderarzt im Krankenhaus. Sofort bescheid gekriegt über die Selbsthilfegruppe in Bielefeld. Und darüber haben wir dann eigentlich die ganzen Informationen bekommen, aber während der Schwangerschaft hatten wir dafür keine Zeit, da meine Mutter schwer krank war... Da es uns sowieso das nicht so als Schicksalsschlag vorkam war uns das andere eigentlich wichtiger. Sie war schwer krebskrank zu dem Zeitpunkt, da trat alles andere eigentlich zurück.

I: Wie reagierte ihr soziales Umfeld auf die Diagnose? Haben sie über die Diagnose und ihre Entscheidung gesprochen?

M: Die eigentliche Patentante hat sich danach nicht mehr blicken lassen. So 'ne Freundinn, die hat im Krankenhaus gesagt: „Das Kind nehmt ihr nicht mit nach Hause“ und als wir sagten: „Doch, natürlich“, hat sie sich nicht mehr blicken lassen.... Und alle anderen waren durchweg positiv. Im Gegenteil, die Freundschaften sind noch viel tiefer geworden.

V: Ja, zumindest die Freunde auf jeden Fall sind alle dabei geblieben und haben uns unterstützt, wenn was war konnte wir immer auf sie zählen.

I: Es gab auch keine Vorwürfe nach dem Motto: „Das ist ja heute nicht mehr nötig“?

M: Die kamen eigentlich von Fremden, die haben dann gesagt: „Habt ihr das nicht vorher gewusst?“ Und am Anfang haben wir gesagt „doch“ und waren immer noch schüchtern. So nach zwei oder drei Jahren oder so kamen immer noch solche Sachen. Da habe ich dann immer gesagt: „Ja und, was war dann die Alternative?“ Und dann, wenn man das sagt, dann sind sie immer alle still. Die Alternative ist eine einzige: Das Kind töten. Und da sind sie immer alle ruhig. Dann sind alle beruhigt und sehen, wie wir mit dem Kind umgehen. Und als wir hier ins Dorf gezogen sind, da war unsere Tochter drei. Da trauten sich zuerst die Leute nicht... Das war ganz neu, dass junge Leute ins Dorf zogen und dann auch noch mit einem behinderten Kind... Wir sind dann hier viel spazieren gegangen und irgendwann kam hier die Dorfoberste und sagte: „Wir wollen sie hier im Dorf begrüßen und das ist ja so toll, wie sie mit dem Kind umgehen. Wir haben uns zuerst nicht getraut, aber wir wollen sie hier sehr herzlich begrüßen und willkommen heißen hier im Dorf“. Und war das selbstverständlich. Die ganzen Kinder die kamen und Christina durfte auf dem Spielplatz als einzige an den heißgeliebten Basketballkorb ran. Es gab nie Probleme im Dorf.

I: Also weder während der Schwangerschaft, noch danach gab es aus dem Umfeld negative Kommentare.

M: Meine Schwester war zu dieser Zeit ebenfalls schwanger. Die hat dann natürlich dann totale Panik gehabt und ist dann zum Frauenarzt. Sie wollte aber auch keine Fruchtwasseruntersuchung. Der Arzt konnte sie dann ziemlich schnell beruhigen...

Hinterher in der Krabbelgruppe habe ich erst gar nichts gesagt ... Die waren dann fast ein Jahr alt, da habe ich das dann erst gesagt, ob denen irgendetwas aufgefallen wäre, dass sie anderes ist. Das ist den anderen aber zunächst gar nicht aufgefallen in den ersten Monaten. Danach war es selbstverständlich für alle. Da war das keine negative Sache mehr für die anderen.

I: Wie gut ist sie jetzt im Umfeld integriert? Sie geht noch in die Schule?

M: ... Das ist überhaupt kein Problem. Keiner jagt sie weg oder so. Sie hat hier ihre Freundinnen.

I: Wenn sie die Möglichkeit hätten, an verschiedene Berufsgruppen Wünsche zu äußern, was würden sie sich den von den Medizinern, also Ärzten, Humangenetikern, dem Krankenhauspersonal wünschen?

M: Sie sollten den Frauen mehr Mut machen. Unsere Tochter ist eine wirkliche Bereicherung. Unser Leben ist völlig anders als wir uns das vorgestellt haben. Aber deswegen ist es nicht ärmer, oder schlimmer, oder schlechter als vorher.

Man sollte den Familien mehr Mut machen auf das Risiko einzugehen und so einen Menschen wirklich anzunehmen. Da müssen die Ärzte auch wirklich dahinter sein ... Dass man sich auch wirklich für das Kind entscheiden kann.

V: Was die Ärzte von sich aus oder unter sich machen sollten wäre, erheblich mehr Fortbildung in dem Bereich, damit sie wesentlich mehr Wissen haben. Wenn wir so aus der Vergangenheit heraus schauen. Wenn man zum Arzt hingeht, z. B. zum Orthopäden zum ersten Mal, dann muss man als Eltern sagen, das und das will ich, weil der Arzt von selber nie darauf kommt, weil er es selber nie gehört oder gesehen hat und auch nie interessiert hat. Da muss man als Eltern aktiv sein und sagen das und das möchte ich für mein Kind haben. Und wenn man das entsprechend begründet, dann akzeptieren die Ärzte das auch und haben wieder was gelernt. Aber als Eltern muss man auf die zugehen. Die kommen nicht von sich aus auf diese Ideen.

M: Oder auch die Ämter. Da wurde mir von der Krankenkasse gesagt, was ich wollte, ich wäre ja auch selber schuld. Dass Ämter da so reagieren, dass man Sachen nicht genehmigt bekommt, die einem eigentlich zustehen. Man muss sich als betroffene Eltern immer

erst informieren. Dann wird das grundsätzlich erst einmal abgelehnt. Da muss man dann immer sagen: Mir steht das aber aus dem oder dem Grund zu. Dann wird es zähneknirschend genehmigt. Das ist schon sehr negativ. Das ist aber das einzige, was wirklich Probleme macht.

Durch die Selbsthilfegruppen erfährt man auch von Vielem, was einem eigentlich zusteht. Das erfährt man sonst gar nicht...

Und was sich unbedingt ändern sollte sind diese Sonderschulen. Es gibt die Lernbehindertenschulen und die Geistigbehindertenschulen ... Diese speziellen Schulen. Unsere Tochter ist an einer Schule, die ist 25 km entfernt. Das heißt, sie wird morgens um 7 Uhr geholt und kommt am nachmittag um 15.30 Uhr nach Hause... Sie hat das Glück, dass sie im Dorf integriert ist. Die meisten haben dieses Glück nicht... Mir wäre es lieber wenn in jedem größeren Ort eine Schule wäre – keine integrierten Klassen – wenn an jeder größeren Schule ein paar Klassen wären. Dass die auch gesehen werden und den gleichen Schulhof verwenden.

V: Integration letztendlich, man kann es übertreiben damit. Die gleiche Klasse besuchen ist bei vielen nicht möglich, das Lernen zusammen. Obwohl sie unheimlich viel voneinander lernen können...

M: Da würde unsere Tochter, die nach 10 Minuten anfangen würde den Unterricht zu stören negativ für andere Kinder sein, die auf Gymnasium oder Realschule gehen möchten und sich 45 Minuten lang konzentrieren...

K.7 Interview G

Interviewpartner:	Mutter (Lehrerin, 38 Jahre, 20-monatiges Mädchen Down-Syndrom)
Art des Interviews:	persönlich

I: Wie haben Sie davon erfahren, dass das Kind Down-Syndrom hat?

M: Irgendwie habe ich mir schon ab dem 3. Monat gedacht, dass etwas nicht stimmt. Es gab während der ganzen Schwangerschaft mehr Fruchtwasser als normal, aber die Ärzte haben mich beruhigt, dass alles in Ordnung wäre. Später zeigte sich im Ultraschall, dass es eine Duodenalatresie gab, was ein Hinweis auf Down-Syndrom sein kann. Deshalb gab es auch zu viel Fruchtwasser, weil das Kind das Wasser nicht schlucken konnte, ich aber welches produziert habe. Im 6. Monat wurde dann schließlich eine Amniozentese gemacht, weil sowieso punktiert werden musste, um Fruchtwasser zu entfernen...

Meine Frauenärztin sagte mit, dass eine Untersuchung dann nicht sinnvoll ist, wenn ich das Kind sowieso bekommen wollte. Und was macht man, wenn das Kind gesund zur Welt kommt und es 6 Monate später durch einen Autounfall behindert wird. Soll man es dann auch umbringen?

Da wollte ich es dann wissen und es war auch gut, weil direkt nach der Geburt die Operation gemacht wurde, und die Vorbereitungen getroffen wurden.

I: Wurde Ihnen angeboten, die Schwangerschaft zu beenden?

M: Ja, meine Ärztin klärte mich darüber auf, aber ich wollte aus ethischen oder irgendwelchen Beweggründen das Kind nicht wegmachen lassen... Für mich ist es Leben von Beginn an.

I: Wie hätten Sie sich entschieden, wenn sie es bereits früher erfahren hätten?

M: Ich hoffe, ich hätte mich genauso entschieden. Im 6. Monat stand meine Entscheidung auf jeden Fall fest. Und jetzt, wo ich sie auf dem Arm habe, bin ich froh über diese Entscheidung.

I: War ihr Partner der gleichen Ansicht?

M: Er sagte, dass er die Entscheidung mitträgt, aber im 3. Monat wäre er für Abtreibung gewesen.

Es war ja auch deshalb so hart, weil ich keinen Menschen mit Down-Syndrom kannte. Aus dem Studium in Biologie, was man so für die Klausuren lernt, das schon, aber nicht einen tatsächlichen Menschen mit Down-Syndrom. Das ist der große Mangel, dass es so wenig Integration gibt und die meisten Menschen keine Menschen mit Behinderung kennen.

I: Haben Sie nach der Diagnosemitteilung Kontakt zu Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom gesucht?

M: Zuerst nicht. Ich habe es wohl auch irgendwie verdrängt und musste erst mit der Tatsache fertig werden. Später, kurz vor der Geburt schließlich bekam ich von meiner Hebamme quasi die Hausaufgabe und ich ging eine halbe Stunde vor der Geburtsvorbereitung zu Frau E. (*Anmerkung des Autors: Eine andere Frau mit einem Kind mit Down-Syndrom, Interview E:*), um meine Hausaufgabe zu erfüllen. Das war sehr gut.

I: Wie reagierte ihr soziales Umfeld, also ihre Eltern, Freunde, Arbeitskollegen auf die Diagnose und die Entscheidung für das Kind?

M: Eigentlich sehr positiv. Wir haben viel Unterstützung erhalten, und das hat sich auch nicht geändert. Viele sagten, dass sie die Entscheidung sehr gut fänden.

I: Und änderte sich daran nach der Geburt etwas?

M: Nein.

I: Wenn Sie die Möglichkeit hätten, wünsche an verschiedene Personen- und Berufsgruppen zu richten, welche Wünsche hätten Sie dann an die Mediziner?

M: Schwierige Frage. Naja, dass sie das Down-Syndrom nicht nur von der fachlichen Seite oder als Phänomen betrachten. Als [meine Tochter] geboren war und dann in der Klinik in Behandlung war, da wurde sie dann vielen Studenten gezeigt, die Vierfingerfurche und so weiter, um zu zeigen: „So sieht Down-Syndrom aus“. Die meisten Frauen beenden natürlich die Schwangerschaft, sodass das für die Medizinstudenten eine kleine Sensation war.

K.8 Interview H

Interviewpartner:	Mutter (Einzelhandelskauffrau, 37 Jahre, 2 Kinder, darunter ein 11jähriger Junge mit Down-Syndrom)
Art des Interviews:	persönlich

I: Ich hatte bereits mit ihnen telefoniert und sie sagten mir, sie hätten die Diagnose durch ein Nabelschnurpunktion erhalten haben. Wann war das?

M: Es war zuerst eine ganz normale Schwangerschaft. Dann hatte [mein Sohn] in der 32 SSW einen Nierenstau in meinem Bauch. Dann hat mich unser Arzt zu einen Spezialisten

nach D. geschickt. Der sagte dann zuerst auch, das wäre so nicht weiter schlimm, das wäre eventuell ein Blutgefäß, das über dem Harnleiter liegt. Und es war zunächst alles in Ordnung. Dann zwei Wochen später musste ich zur Kontrolle kommen und da hatte [mein Sohn] diesen Doppelblub, weil er einen Darmverschluss hatte. Der Zwölffingerdarm war ringförmig um die Bauchspeichel gewachsen, nee, umgekehrt. Dann hatte er den Verdacht, dass es Down-Syndrom ist. Der machte so ein Ultraschall und ich denke, er konnte es auch so sehen. Und er wollte dann eine Nabelschnurpunktion gemacht haben, das war in der 35. Woche. Ich wollte es eigentlich nicht mehr.

Und dann haben wir das erfahren. Wir wussten drei Tage später, dass es Down-Syndrom ist.

I: Es war eigentlich schon kurz vor der Geburt.

M: Ja genau, es war kurz vor der Geburt. Ich musste dann in der Klinik bleiben. Aber klar, 35. Woche, da musste ich noch drei Wochen in der Klinik bleiben und dann haben sie halt einen geplanten Kaiserschnitt vorgenommen.

Ich bin froh, dass ich mich nicht entscheiden musste. Beim zweiten Kind haben wir eine Chorionzottenbiopsie machen lassen. Wir (die Ehepartner, Anmerkung des Autors) haben uns auch nicht einigen können, wie wir dann entschieden hätten. Ich habe gesagt, ich kriege das Kind auch so, mein Mann hat gesagt, er wüsste nicht, ob er mit zwei behinderten Kindern leben kann. Dann haben wir hin und her überlegt, weil ich sagte, ich könne mit einem Abbruch nicht leben... Man kann halt kein Kind bestellen und sagen, ich hätte es gerne mit einem bestimmten Intelligenzquotienten, blonden Haaren und blauen Augen... Zum Glück können wir das nicht.

I: Sie sagten, dass beim ersten Kind die Amniozentese eigentlich nicht mehr machen lassen wollten. Wie kam es, dass sie die Untersuchung trotzdem durchführen ließen?

M: Also ich habe gesagt: „Das Kind kommt jetzt eh! Was soll das?“ Erst einmal habe ich gefragt: „Kann das Kind etwas anderes haben?“ und da meinte er, naja, wir wären auch nicht gleich geistig behindert, wenn wir etwas am Darm hätten. Von da her hatte er schon eine Ahnung. Ich meinte, das Kind kommt jetzt sowieso, aber er wollte diese Sicherheit haben.

Und dann haben mein Mann und ich uns beraten und mein Mann sagte dann, er wolle es. Ich denke, es war gut so, dass wir es vorher wussten, weil sonst hätte man sich Gedanken gemacht. Und ich hatte einfach Angst vor diesem endgültigen Ergebnis und habe so gedacht: „Eigentlich warum jetzt noch?“ Man konnte nichts daran ändern.

I: Und als dann das endgültige Ergebnis kam?

M: Ja das war dann ein Schock. Völlig klar. Obwohl ich im tiefsten Inneren geglaubt habe, dass etwas nicht stimmt. Irgend etwas war da. Trotzdem war es ein Schock, weil man versucht es ja immer schön zu reden.

I: Wie reagierte ihr Umfeld darauf, Verwandte, Freunde ...

M: Ich habe es zuerst alleine erfahren – ich muss sagen, die Ärzte waren sehr nett – dann kam mein Mann. Für den brach natürlich auch eine Welt zusammen. Es waren alle eigentlich geschockt.

Ich durfte dann die eine Nacht nach Hause, weil ich nicht allein bleiben wollte. Eigentlich waren alle, klar, es ist ein Schock. Man hat ja Vorstellungen wenn man ein Kind haben möchte, so Träume und was weiß ich. Die sind natürlich erst einmal alle weg und man weiß ja nicht was kommt. Was ist das für ein Kind, wie sieht es aus? Kriege ich ein hässliches Baby? Und ich wollte ja auch ein hübsches Baby haben. Solche Gedanken.

Ich denke, wenn ich es vorher gewusst hätte, dann wäre ich vom Umfeld dazu gedrängt worden, das Kind nicht zu kriegen. Das weiß ich. So waren dann auch die Reaktionen.

I: Was meinen sie. Hätten sie sich für das Kind entschieden?

M: Ich weiß nicht was gewesen wäre. Ich für mich habe immer gesagt, eine Abtreibung kommt nicht in Frage. Weil ich weiß, mit einem Abbruch würde ich persönlich nicht umgehen können. Aber ich kann es nicht sagen und ich bin froh, dass es nicht so gekommen ist. Ich möchte mich auch nie entscheiden müssen, weil es wäre ganz schlimm für mich, mit einem Abbruch fertig zu werden. Aber ich weiß auch nicht, ob ich mit zwei behinderten Kindern zurecht kommen würde. Das wäre wahrscheinlich auch sehr schwierig.

I: Haben sie vorher schon Menschen mit Down-Syndrom gekannt?

M: Nein. Ich hatte schon immer Angst, so ein Kind zu kriegen.

I: Woher hatten sie dieses Bild? Aus den Medien?

M: Ich hatte mit Sicherheit schon solche Menschen gesehen. Auch gedacht: „Die armen Eltern“ und fand das ziemlich schrecklich. Ich hatte aber auch keine Berührungspunkte. Ja und dann kannte ich es nur aus den Medien dieser uralte Film „Unser Walter“ war noch so ganz hinten in meinem Kopf drin. Und eigentlich war es für mich immer schlimm so ein Kind zu kriegen. Und jetzt ist es anders!

I: Was haben sie dann nach der Geburt gemacht?

M: Ich habe noch bevor [mein Sohn] geboren wurde ... wir sind dann am nächsten Tag ins Krankenhaus gefahren und haben ein Gespräch mit dem Kinderarzt gehabt. Die hatten uns Informationsmaterial gegeben. Es gab an diesem Krankenhaus eine Kinderkrankenschwester, die hatte selber ein Kind mit Down-Syndrom. Und die war auch in der Lebenshilfe aktiv und da habe ich eigentlich direkt Kontakt aufgenommen. Und die kam mich dann besuchen, wollte mich zuerst mit ihrer Tochter besuchen, aber da war ich nicht bereit zu. Das hätte ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht gekonnt. Da hat sie Bilder mitgebracht und da wuchs das Stückchen für Stückchen.

Als ich zuerst die Bilder angekuckt habe, habe ich nur geheult und fand es schrecklich. Am zweiten Tag ging es dann schon, da fand ich das Baby schon wieder süß, so niedliche Augen. Es war halt so ein Trauerprozess.

Dann, als er geboren wurde ist er direkt ins Krankenhaus gekommen. Ich habe ihn eigentlich nur ganz kurz gesehen und er ist sofort weggekommen weil er einen Darmverschluss hatte. Und dann lag ich in N. und er in K. Und dann habe ich ihn auch erst Samstag sehen können. Da war er aber auch noch operiert. Dann lag er aber noch 7 Wochen im Krankenhaus, weil noch ein Herzfehler festgestellt wurde.

Unser Kontakt war erst einmal hauptsächlich erst einmal Lebenshilfe und halt die Ärzte... Wir haben einfach den Kontakt mit anderen Eltern gesucht.

I: Waren sie auch mal zu Besuch in einer anderen Familie?

M: Vor der Geburt hatte ich keinen persönlichen Kontakt. Ich hatte mit der Mutter Kontakt und habe mir Bilder angeguckt, aber ich hatte keinen persönlichen Kontakt. Weil ich ja dann auch im Krankenhaus war. Ich durfte da dann ja auch nicht raus weil ich zu viel Fruchtwasser hatte. Und das war allen zu gefährlich dass ich einen vorzeitigen Blasensprung bekomme und dadurch hätte das Kind vielleicht noch einen heftigeren Schaden gekriegt. Es war also so nicht möglich, wollte ich aber auch nicht. Dazu wäre ich glaube ich nicht bereit gewesen. Ich musste langsam da hineinwachsen. Nachher war das o. k., aber als es noch nicht geboren war, da hätte ich das nicht gekonnt.

Ich denke es ist ein Unterschied, ob man ein solches Kind gebärt und mit ihm aufwächst, oder ob man Erwachsene oder große Kinder mit Down-Syndrom sieht...

I: Wie reagierte das Umfeld als das Kind schließlich geboren wurde?

M: Eigentlich positiv. Eine einzige Frau, bei der ich es nicht erwartet hätte, hat sich nicht mehr gemeldet. Aber alle anderen ... positiv. Alle sind gekommen und haben uns Mut gemacht und haben gesagt: „Wenn irgend etwas ist, wir helfen euch“. Man hat zwar gemerkt, das war bei allen erst einmal so ein Schockzustand, und nach drei Tagen kamen dann langsam die Anrufe. Sie haben dann erst einmal abgewartet wie wir reagieren, aber sind da halt ganz normal mit umgegangen und wir wollten auch angesprochen werden. Ich habe auch im Krankenhaus mit jedem darüber geredet, mit der Hebamme, mit dem Arzt. Und ich habe geheult dabei, aber egal. Ich hätte es sonst nicht verarbeiten können. Nein, da waren wir gut aufgehoben. Das war positiv.

I: Wie ging es dann weiter?

M: Ja, er ist dann erst einmal am Darm operiert worden. Nach sieben Wochen ist er aus dem Krankenhaus herausgekommen, hatte aber diesen Herzfehler. Die erste Zeit war recht heftig, aus gesundheitlichen Gründen ... Er ist dann im November am Herzen operiert worden und dann ging es eigentlich auch. Man merkte, dass er belastbarer wurde und er brauchte weniger Medikamente... Dann hatten wir den Glücksfall, da habe ich in K. einen sehr guten Ergotherapeuten gefunden, der sich auf Down-Syndrom spezialisiert hatte. Und der war eigentlich der erste Therapeut, der so richtig Ahnung hatte, der Antworten auf unsere Fragen hatte...

Dann ist er mit drei in den heilpädagogischen Kindergarten gekommen. Seitdem er sechs ist, ist er hier in der Geistigbehindertenschule ... In der fünften Klasse ist er jetzt und hat sich enorm weiterentwickelt.

I: Hat er auch Freunde unter nicht-behinderten Kindern?

M: Nein, eigentlich gar nicht. Er hat noch einen Bruder und wenn seine Freunde da sind, dann spielt er natürlich mit ihnen. Aber, dass er einen Freund aus dem Nicht-Behindertenbereich hat, das kann ich eigentlich nicht sagen. Weil er auch nicht sprechen kann. Ich denke, das ist schwierig.

I: Wenn Sie die Möglichkeit hätten, Wünsche an verschiedene Personen- und Berufsgruppen zu richten, welche Wünsche hätten Sie dann an die Mediziner?

M: Die Mediziner haben auf jeden Fall einen schweren Stand. V. a., weil man beide Seiten sehen muss. Aber gerade was so Pränataldiagnostik betrifft gerät man in eine Schiene ab 35 oder manchmal auch früher. „Fruchtwasseruntersuchung ist doch klar und so ein Kind wollen sie ja schließlich nicht“. Ich finde das schrecklich, weil irgendwann gibt es unsere Kinder nicht mehr. Warum muss man das überhaupt erkennen, weil Trisomie 21 ist mitunter das Einzige, zusammen mit anderen Chromosomenschäden, die man erkennen kann.

Und wenn man sich dafür entscheidet, dann gibt es mit Sicherheit Sprüche wie: „Ja muss das denn sein“. Das musste ich unterschwellig schon auch hören, als mein Kind geboren war. Da kamen so Sprüche wie: „Ja muss das denn heute noch sein, dass man so ein Kind kriegt“. Das war vielleicht nicht böse gemeint, aber das geistert schon noch in den Köpfen der Leute herum.

Ich weiß nicht. Es gibt so viele andere Behinderungen. Ich finde das schade, dass es immer diese Schiene gibt: Fruchtwasser muss sein. Klar, es gibt natürlich auch die andere Seite. Die Ärzte werden teilweise verklagt, wenn sie es nicht machen. Kann ich auch verstehen. Aber ich finde es schade... Natürlich wird auch gesagt, als Risiko kann das Kind vorzeitig geboren werden oder dass in sehr seltenen das Kind getroffen wird. Aber es wird

doch immer in den Vordergrund gestellt zu erkennen, ob das Kind behindert ist, oder nicht. Ich denke, die wenigsten wissen, dass man tatsächlich nur wenige Behinderungen erkannt werden.

Dass die Schwangeren auch anders aufgeklärt werden. Nicht, dass man diese Untersuchung macht und dann kommt das Ergebnis, und dann ist es vielleicht positiv ... Dann wird praktisch schon der Termin zum Abbruch gemacht und die Frau hat vielleicht gar keine Zeit, darüber nachzudenken und weiß vielleicht auch gar nicht, dass sie in der 20. / 21. SSW dahingeht und das Kind gebären muss und Wehen hat. Ich denke, da ist viel mehr Aufklärung und auch ein anderer Umgang nötig. Es ist ein Schock und man kann nicht in den ersten drei Tagen entscheiden: Will ich das Kind, oder will ich es nicht. Klar, ich hätte im ersten Moment am liebsten auch meinen Bauch abgeschnallt und wäre gegangen – ging aber nicht!

I: Welche Wünsche haben sie an die Psychologen und Sonderschullehrer?

M: Zu Psychologen kann ich eigentlich nichts sagen, da ich da bisher keinen Kontakt hatte. Sonderpädagogen kann ich mich auch nicht beschweren, weil wir da eine super Schule haben, wo sich das Personal sehr engagiert und mehr macht als sie eigentlich müssten. Vielleicht ein bisschen offener sein, was Lesen und Schreiben, v. a. bei Down-Syndrom betrifft. Aber ansonsten kann ich mich eigentlich nicht beschweren.

I: Wünsche an die Politik, oder die Gesellschaft im Allgemeinen?

M: Ja an die Gesellschaft, dass wir nicht als Exoten behandelt werden, dass es normal ist, dass es diese Menschen gibt. Dass jeder daran denkt, dass es ihn treffen könnte durch irgendwelche Umstände... Es geht im gut und er lebt gerne. Das ist schon wichtig.

[Nach einer Abtreibung] ist das Umfeld glücklich damit, das Kind ist nicht geboren, aber wie es in der Frau im Inneren aussieht, das interessiert keinen. Vielleicht denken viele auch an die Folgekosten, aber eine Frau kann durch die Abtreibung ja auch krank werden, depressiv etc. Ich finde, da ist noch viel Aufklärungsarbeit nötig.

K.9 Interview I

Interviewpartner:	Mutter (Hausfrau, 39 Jahre, 2 Kinder, darunter ein 9jähriger Junge mit Down-Syndrom)
Art des Interviews:	persönlich

I: Sie hatten am Telefon erzählt, dass sie in der 27 Woche eine Fruchtwasseruntersuchung hatten.

M: Ja. Grundsätzlich hatte ich mich gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden. Ich war mit 30 schwanger und es bestand nach Aussage meines Arztes kein erhöhtes Risiko. Dann kam es, dass ich einfach zu viel Fruchtwasser hatte. Ich wurde sehr sehr dick. Dann hat man festgestellt durch eine Dopplersonographie, das F. eine Duodenalatresie hatte. Die Bauchspeicheldrüse war um den Zwölffingerdarm gewachsen. Solche Darmsachen haben etwa 30% bis 40% der Kinder mit Down-Syndrom. Dann blieben irgendwann die Herztöne weg. Daraufhin bin ich ins Krankenhaus gekommen und man hat zunächst eine Entlastungspunktion gemacht... Und dann ist es natürlich direkt untersucht worden. Und dann konnte man sich sowohl die Darmgeschichte, als auch die ausbleibenden Herztöne

erklären, er hatte einen Herzfehler, und dann kam das Ergebnis. Das war dann schon in der 30. SSW.

Und dann ist er schon bald mit Kaiserschnitt geholt worden.

I: Die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellte sich dann vermutlich nicht mehr, weil es so spät war?

M: Ich habe mir auch nie darüber Gedanken gemacht. Wir haben nicht darüber gesprochen. Ich habe das Kind auch dann gespürt. Ich habe nicht darüber nachgedacht, dass man das machen kann... Das stand nie zur Diskussion.

I: Hatten sie sich vor oder zu Beginn der Schwangerschaft über Untersuchungen bereits Gedanken gemacht?

M: Also wir hatten sicherlich in der 12. / 13. SSW mit dem Arzt über eine Fruchtwasseruntersuchung gesprochen. Ich gehörte nicht zu einer Risikogruppe. Ich muss aber ehrlich sagen, wir hatten uns nie Gedanken darüber gemacht. Warum auch? Wir haben auch nie gesprochen über die Wahrscheinlichkeit. Es gibt ja auch viele mit Sauerstoffmangel während der Geburt. Das war nie Gesprächsthema bei uns...

I: Meinen sie, dass man sich bei einer Diagnose während der Schwangerschaft auf das Kind vorbereiten kann?

M: Vorbereiten auf die Geburt eigentlich nicht. Ich halte es nicht für schlecht, wenn man vorher weiß, was auf einen zukommt... Das Problem ist immer, dass aufgeklärt werden muss. Die meisten haben bei Trisomie 21 ja immer noch die Vorstellung von einem, der da sabbernd sitzt. Das ist nicht so. Die Kinder reden, laufen, schreiben, sprechen, lachen, weinen. Die machen alles ein bisschen zeitverzögert, vielleicht auch ein bisschen anders. Die meisten wissen das einfach nicht. Ich bin der Meinung, immer wenn eine Fruchtwasseruntersuchung gemacht wird und das Ergebnis kommt, muss sofort aufgeklärt werden...

Ich kenne jede Menge normaler Kinder, die wesentlich unglücklicher und schlimmer dran sind, als mein F. Und das müssen die Familien sehen. Sie sehen nur irgendwie, das ist ganz fürchterlich und wir können überhaupt nichts mehr machen. Das ist Blödsinn. Es ist anders, aber es ist trotzdem schön.

I: Wie erlebten sie dann die Diagnose?

M: Der Professor H. hat das nicht besonders feinfühlig gemacht. Er hat mich hereingerufen und sagte: „Ich muss Ihnen leider mitteilen, ihr Kind hat eine Trisomie 21“, da habe ich noch ziemlich doof da gesessen weil ich nicht wusste, was eine Trisomie 21 ist, „also ihr Sohn ist mongoloid. Also ich rufe jetzt am besten erst einmal ihren Mann an, dass er sie abholt“. Dann hat er es ihm auch am Telefon gesagt. Dann sind wir nach Hause geschickt worden. Wir haben dann erst einmal im Duden nachgesehen. Da stand dann Idiotie darunter, was auch sehr aufbauend war.

Dann stand erst einmal unmittelbar das Überleben des Kindes im Vordergrund und die Sache mit dem Down-Syndrom, das müssen wir erst einmal klären.

I: Hatten sie vorher Kontakt zu Menschen mit Down-Syndrom?

M: Gar nicht, auch nicht allgemein zu Menschen mit Behinderung. Gut, den Ausdruck Down-Syndrom war mir geläufig irgendwie aus dem Fernsehen.

Dann habe ich da gelegen, Kaiserschnitt, und F. ist dann in die Kinderklinik gekommen und wurde da 12 Stunden nach der Geburt operiert. Und dann haben wir erst einmal um sein Überleben gekämpft ... er hat erst einmal 3 Monate auf der Intensivstation gelegen.

I: Als sie die Diagnose erhielten, haben sie da mit dem sozialen Umfeld darüber diskutiert?

M: Wir haben meine Eltern dann angerufen, die unmittelbar eine Stunde später hier waren und eine gute Freundin angerufen, die etwa 2 Stunden später hier war. Ja und unmittelbar nach der Geburt auch erst einmal jedem mitgeteilt. Und alle auch: „Wie grässlich“. Keiner hatte ja irgendwie eine Vorstellung, was da auf einen zukommt. Wir haben es erst einmal im engeren Freundes- und Familienkreis kundgetan. Und dann waren da Freunde, die unmittelbar mit einer Adresse des Frühförderzentrums kamen, oder aus einer Zeitung etwas hatten.

Also Ärzte haben eigentlich gar keine weiteren Informationen gegeben...

Also, dann standen wir da, hatten einen Termin beim Frühförderzentrum ausgemacht, aber erst einmal haben wir dagestanden und wussten nicht, was wir machen sollten.

I: Haben sie direkt Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom aufgenommen?

M: Ja, über das Frühförderzentrum, wobei F. erst nach Monaten aus dem Krankenhaus entlassen wurde. Im Frühförderzentrum hatten sie einmal im Monat einen Nachmittagskaffee. Da bin ich dann relativ schnell hingegangen.

Dieser Nachmittag im Frühförderzentrum war schon so eine Art Selbsthilfegruppe. Das waren halt alles Eltern, nicht nur Down-Syndrom. Da haben wir direkt eine Frau kennen gelernt, die ein gleichaltriges Kind hatte, dann auch ältere Kinder und wir haben vom Förderzentrum Adressen bekommen. Wir sind dann direkt in die Down-Syndrom-Association eingetreten und in die Lebenshilfe. Und wir kennen halt viele, alle im Umkreis von 20 km.

I: Wie reagierte ihr soziales Umfeld? Sie sagten, ihre Eltern haben ihnen geholfen?

M: Ja, das war gar keine Frage. Alle Freunde haben mich im Krankenhaus besucht und Anteil genommen. Also man schon von Ärzten gelegentlich Sprüche gehört. Da kommen die meisten eigenartigen Sprüche, z. B. in der Kinderklinik, als es um die Frage ging operieren oder nicht operieren. Da sagte ein Arzt: „Ja, das lohnt sich nicht bei Kindern mit Down-Syndrom“ ...

I: In welche Schule / Kindergarten geht ihr Kind jetzt?

M: In die Sonderschule / G-Schule hier ganz nah.

I: Hat er Freunde auch unter nicht-behinderten Kindern?

M: Wenig. Er war in einem integrativen Kindergarten. Da hatte er zwei Freunde, die sehr viel zu uns kamen. Gegeneinladungen zum Spielen zu den Kindern waren sehr gering. Vielleicht einmal. Aber es sind sehr oft nicht-behinderte Kinder zu uns zum Spielen gekommen. Mittlerweile ist der Unterschied natürlich größer geworden. Es ist so, dass er mittlerweile fast nur noch mit behinderten Kindern, Kindern mit Down-Syndrom spielt.

I: Wenn Sie die Möglichkeit hätten, Wünsche an verschiedene Personen- und Berufsgruppen zu richten, welche Wünsche hätten Sie dann an die Mediziner?

M: Ja, wesentlich mehr Information. Die Information nach der Geburt war minimal... Wobei ich sagen muss, viele Mediziner waren auch wirklich schlecht informiert. Ganz, ganz viele wissen wirklich nichts über das Down-Syndrom. F. wird Lesen und Schreiben lernen. Er kann jetzt schon einzelne Wörter lesen und schreiben und langfristig wird er es lernen. Für viele Mediziner ist das utopisch. Das ist eigentlich mein erster Wunsch.

Oder viele haben dann Angst ihn zu behandelt. Mein Zahnarzt sagte, er hält sich nicht kompetent dafür, was dann natürlich heißt: Er kann es nicht, er will es nicht, er möchte es nicht.

I: Also Ärzte müssen sich selbst besser informieren und mehr Informationen herausgeben.

M: Ja, genau.

I: Haben sie spezielle Wünsche an die Psychologen und Sonderpädagogen, z. B. im Förderzentrum oder später in der Schule?

M: Eigentlich vom Frühförderzentrum die Leute waren sehr nett. Wobei, ich muss sagen, ich habe mich immer selbst informiert. Ich weiß nicht, wie es andere Familien machen. Wir sind ins Internet gegangen und haben geschaut.

Bei der Suche der passenden Schule, das war schon schwierig. Da wurde man ziemlich alleine gelassen. Waldorfschule oder GB-Schule, da haben wir uns sehr schwer getan. Da war man darauf angewiesen im Internet zu forschen. Da wurde überhaupt nichts weiter geholfen.

I: Sind sie zufrieden, wie F. jetzt beschult wird?

M: Ja und nein. Die Sonderschule, GB-Schule halte ich für ihn in Ordnung. Er lernt da seine Sachen, Lesen, Schreiben, was mir wichtig ist. Sie ist nur 5 Minuten von hier entfernt. Das war der ausschlaggebende Grund. Ich wollte nicht, dass er drei Stunden am Tag zur Schule fährt.

Was mich traurig macht ist, dass dort Eltern sind, die ihr Kind abschieben, oder wenig Interesse an ihrem Kind haben. Das hat man in der Waldorfschule sicherlich nicht...

I: Welche Wünsche haben sie an Politik und Gesellschaft?

M: Also erstens, dass natürlich wesentlich mehr Geld zur Verfügung gestellt wird. Dass viele Sachen, auch über Down-Syndrom mehr publik gemacht wird. F. geht überall mit hin, aber ist gibt noch so viele absolut unwissende Menschen. „Das kommt vom vielen Alkohol“ hat eine Mutter mir einmal erzählt... Die Menschen sind erstens sehr uninformiert, dass da wesentlich mehr Information kommt. Und langfristig halte ich Systeme, wie sie in den Benelux-Ländern zur Zeit dominieren, dass alle Kinder integrativ beschult werden. Das halte ich langfristig besser für alle, sowohl für die Behinderten, als auch die Nicht-Behinderten.

Und dieses integrative Beschulen, da muss man schon sehr gut sein in Deutschland, über Sprache verfügen und so weiter. Und der Wunsch ist, dass irgendwann alle Kinder integrativ beschult werden und es keine Sonderschulen mehr gibt.

K.10 Interview J

Interviewpartner:	Vater und Mutter (Einzelhandelskauffrau, 34 Jahre), 2 Kinder, darunter ein 9jähriger Junge mit Down-Syndrom
Art des Interviews:	persönlich

I: Auf welche Weise erfuhren sie von der Trisomie?

M: Also angefangen hat das in der 16. Woche. Da machte der Frauenarzt einen Triple-Test und der war nicht in Ordnung. Er hat uns nahegelegt, eine Fruchtwasseruntersuchung zu machen, meinte aber auch, es müsse nicht unbedingt etwas sein, weil so ein Tripple-Test ja nicht unbedingt hundertprozentig ist. Wir haben sehr lange auf das Ergebnis gewartet, warum weiß ich nicht. Im 6. Monat habe ich das dann persönlich von meinem Frauenarzt erfahren. Das waren ca. 8 Wochen Wartezeit. Er hat mich dann zu Hause angerufen und mich herbestellt. Ich habe mir da noch nichts dabei gedacht, weil ich habe nicht damit ge-

rechnet, aber im Unterbewusstsein habe ich es doch schon irgendwie gewusst. Ja gut, dann hat er es mir gesagt, hat mir dann aber auch gleich gesagt, was ich alles machen kann. Auch, dass ich ihn wegmachen lassen kann -trotz 6. Monats, also wie es abläuft halt, so eine Abtreibung. Ich sag mal, die Entscheidung stand bei uns eigentlich schon.

I: Sie hatten sich vorher aber noch keine Gedanken gemacht, oder?

M: Doch, ja, auf eine Art ja. Aber man rechnet natürlich nicht damit. Ich war ja auch nicht in dem Alter, wo man zu dieser Gruppe gehört. Ja doch, kann ich schwer sagen. Ich kann ihnen nur sagen, in der 8. Woche habe ich nur an solche Kinder gedacht. Wieso, weshalb auch immer. Ich habe auch meiner Schwester gesagt, dass ich glaube, dass etwas nicht in Ordnung ist. Aber trotzdem habe ich zum Schluss nicht daran geglaubt, weil die Schwangerschaft eigentlich normal verlaufen ist. Bis er uns dann gesagt hat...

I: Es war natürlich schon sehr spät, aber haben sie trotzdem überlegt, die Schwangerschaft zu beenden?

M: Zwei Minuten. Für mich selber zwei Minuten. Ich habe dann meinen Mann auf der Arbeit angerufen. Ich hatte natürlich große Angst, weil ich nicht wusste, was jetzt auf uns zukommt. Dann haben wir erst einmal eine Runde geweint. Dann sagte mein Mann: „Was ist, wenn keiner mit unserem Baby spielt?“ Da war mir aber klar, dass das Quatsch ist, weil es ja auch Tausende von Behinderten gibt, die ja auch miteinander spielen könnten. Wir haben kaum dran gedacht.

I: Meinen sie, ihre Entscheidung wäre anders ausgefallen, wenn sie die Diagnose früher erhalten hätten?

M: (vehement) Nein! Auch wenn ich irgendwann noch einmal ein Kind bekäme würden wir es auch nicht ändern. Es würde genauso wieder sein. Auf jeden Fall!

Es sei denn, wenn ich wüsste, das Kind müsste sein Leben lang leiden, dann hätte ich es vielleicht gemacht. Aber dann auch nur, wenn es wirklich sehr massiv gewesen wäre. Das wäre für mich so eine Art Sterbehilfe. Aber alles andere, nein, würde ich nicht machen.

I: Gab es Gedanken oder Vorstellungen, die bei dieser Entscheidung für sie im Vordergrund standen?

M: Ich kann jetzt nur für mich sprechen. Ich glaube schon sehr stark an Gott. Ich hatte schon die Vorstellung, wenn ich ihn wegmachen lasse, also töten lasse, dass ich irgendwann meine Strafe dafür bekomme. Ich halte auch sonst nichts von Abtreibung.

I: *(An den Vater)* Wie war es bei ihnen?

V: Beenden gleich nicht. Nein. Es war halt nur der Gedanke, was ist mit dem Jungen, wird es später akzeptiert, oder nicht.

M: Was halt passiert. Was die Umwelt sagt. Da macht man sich auch sehr große Gedanken. Obwohl ich sagen muss, als wir es wussten, das hat mich sehr stark gemacht gegenüber der Umwelt. Mich hat es eigentlich gar nicht mehr interessiert, als ich es wusste.

I: Haben sie mit Freunden und Bekannten über die Diagnose gesprochen?

M: Ja, gleich an dem Tag. Das war eigentlich sehr komisch, weil an diesem Tag gerade viele zu uns kommen wollten. Und da ich meinen Mann angerufen habe ging das eigentlich gleich zu meinem Bruder, weil der dort auch arbeitet. Der hat dann meine Mutter angerufen und auch meine Mutter rief dann gleich an und fragte: „Ja, was ist? Wie wäre es, wenn du es wegmachen lässt?“ Da habe ich gesagt: „Mama!“ und da hat sie gesagt: „O. k., das ist alles deine Entscheidung“. Ja und dann war es eigentlich gegessen. Gut, hinter dem Rücken wurden bestimmt einige Sachen mehr gesagt, aber uns gegenüber hat man die Entscheidung gelassen. Und wir sind auch ganz offen damit umgegangen. Also, wir haben

auch jedem in Schwangerschaft, der nichts davon wusste gesagt, was ist. Wir wollten auch kein Mitleid, oder so.

I: Es gab auch keinen Druck sich in eine bestimmte Richtung zu entscheiden?

M: Nein, da hat uns gar keiner Druck gemacht. So ein bisschen Vorwürfe haben wir bekommen von Leuten, die selber behinderte Kinder haben, also mehr von älteren Geschwistern, ob ich kein schlechtes Gewissen hätte, meinem großen Kind gegenüber. Oder eine Frau, die einen behinderten Bruder hat sagte zu meiner Schwester, ich müsste bestraft werden, weil ich so ein Kind in die Welt setze.

Gut, jetzt weiß ich nicht, wie die ihre Kindheit mit dem behinderten Geschwister verbracht haben. Bei uns ist alles sehr normal. Wir sind niemand, der in solche Selbsthilfegruppen geht, oder jetzt speziell nur mit Leuten trifft, die auch Kinder mit Down-Syndrom haben. Bei uns läuft das Leben ganz normal ab. L. hat sehr viel Kontakt zu Nicht-Behinderten.

I: Haben sie noch während der Schwangerschaft speziell Kontakt zu Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom gesucht?

M: Gesucht eigentlich nicht. Das war reiner Zufall. Ein paar Tage vorher wurde auch ein Kind mit Down-Syndrom geboren. Wir haben das Ehepaar kennen gelernt und sind auch jetzt noch sehr gut befreundet... Da ist das Verständnis natürlich anders... Es klappt super. Ich könnte jetzt nicht mit jemanden klarkommen, die da große Probleme mit haben.

I: Wie war die Reaktion des Umfelds, als das Kind dann geboren wurde?

M: Ja, manche, die negativ hinter unserem Rücken geredet haben kamen dann nachher. Ich hörte, wie eine Mutter zu meiner Schwägerin sagte: „Ach,der ist ja gar nicht hässlich“, oder als sie die Entwicklung nachher gesehen haben sagten sie: „Das habt ihr richtig gemacht!“ Die Leute waren uns gegenüber nicht negativ eingestellt, darum kann ich das schlecht beurteilen. Aber im Grunde genommen denke ich schon, dass es sehr positiv angekommen ist. Aber es liegt auch an L. Ich denke immer, wenn seine Behinderung sehr schwer gewesen wäre, ich glaube schon, dass man uns dann Vorwürfe gemacht hätte...

I: Geht L. jetzt in die Schule?

M: Ja, seit zwei Jahren in die Geistigbehindertenschule. Wir sind auch sehr zufrieden, weil es ist eine sehr schöne Schule mitten im Wald. Wir sind sehr positiv überrascht. Wir haben ihn auch nicht in einen integrativen Kindergarten getan, weil L. sowieso sehr viel Kontakt zu nicht-behinderten Kindern hat. Ich denke mir mal, in einem Kindergarten wo nur behinderte Kinder sind, da werden die auch anders gefördert, mehr gefördert. Das war unser Punkt, warum wir ihn dorthin gegeben haben.

I: Mit wie vielen Kindern hat er denn etwa Kontakt?

M: Also sehr viele. Wir haben ja eine sehr große Familie mit 12 Enkelkindern. Er (der größere Bruder) spielt Fußball dreimal die Woche. Da sind viele Kinder, die L. kennen. L. gehört so ein bisschen mit zur Mannschaft. Der geht mit zur Mannschaftsbesprechung in die Kabine. Der wird überall gern gesehen, auch bei den Eltern. Am Anfang habe ich mir immer gedacht, hoffentlich kommen die mit seiner Art klar.

V: Es gibt Leute, die kennen L., die kennen wir noch nicht einmal.

M: Und in der Schule, da hat er natürlich auch seine Freunde... Jeder kennt L. und jeder weiß, dass er behindert ist. Das klappt sehr gut.

Er spricht sehr wenig, aber er zeigt es mit Gebärden. Und die Menschen, die ihn näher kennen, die verstehen auch, was er möchte. Und er versteht auch das meiste. Fördern tun wir ihn ja auch, aber wir haben nie den Hang, es zu übertreiben. Ich denke mir, was kommt das kommt. Wir halten auch zu Hause alles ganz normal...

I: Wenn Sie die Möglichkeit hätten, Wünsche an verschiedene Personen- und Berufsgruppen zu richten, welche Wünsche hätten Sie dann an die Mediziner?

M: Ich kann das schwer beurteilen. Bei uns war das so, wir haben eine Kreissaalbesichtigung gemacht, und durften dann Fragen stellen. Ich habe dann auch gefragt, was bei einer Entbindung mit einem Kind mit Down-Syndrom anders wäre. Der Arzt hörte sehr aufmerksam zu und erzählte viel und merkte dann selber wie unter den 20 Pärchen negative Stimmung aufkam. Der hat die dann richtig zusammengeschissen und das war für uns das Zeichen, hier gehen wir auf jeden Fall hin. Und das Krankenhaus war super. Wir haben da nur positives eigentlich erlebt.

Ich habe das Gefühl, dass Logopäden noch nicht so weit sind, Kinder mit Down-Syndrom zu behandeln und nicht so recht wissen, was sie damit anfangen sollen. Aber ansonsten haben wir keine negativen Erfahrungen gemacht.

I: Wie ist es mit Psychologen und Sonderpädagogen, z. B. im Rahmen der Frühförderung?

V: Wir haben Glück gehabt, dass wir überhaupt Frühförderung bekommen haben.

M: Das war Zufall. Wir wussten ja gar nichts davon, dass es so etwas gibt. Also wenn die Kinder geboren werden, dass da sofort jemand ist der dir sagt: Also da gibt es das und das und das. Wir wurden zwar aufgeklärt, aber man hätte uns viel mehr sagen müssen. Und durch Zufall, die Lehrerin des Kindes meiner Schwester hat auch ein Kind mit Down-Syndrom und die erzählten so. Und die hat dann der Frau von der Frühförderung bescheid gesagt. Und die stand dann plötzlich vor unserer Türe. Wir kannten es überhaupt nicht. Und dann hat sie uns erst einmal über sehr viele Dinge aufgeklärt. Und auch gezeigt, was wir machen können... Das wäre so eine Sache, die man noch verbessern könnte...

I: Welche Wünsche haben sie an Politik und Gesellschaft?

M: In der Gesellschaft haben wir bemerkt, dass diese negative Einstellung vor allem von den älteren Menschen kommt. Die jüngeren sind ganz anders.

Die Politik. Da wird soviel gestrichen. Die Wiedereingliederung halt, wenn wir weggefahren sind müssen wir nun selber zahlen. Aber das sind Dinge, die nehmen wir hin.

Literatur

Alter, B. (1994). Biology of Erythropiesis. In J. L. Simpson & S. Elias (Hrsg.), *Fetal cells in maternal blood: Prospects for noninvasive prenatal diagnosis* (36 – 47). New York: Annals of the New York Academy of Sciences.

Amniozentese (1998). In *Pschyrembel klinisches Wörterbuch* (258. Aufl., 58 f.). Berlin: Walter de Gruyter.

AOK (2003). *Chorionzottenbiopsie* [Internet]. verfügbar unter: http://www.aok.de/bund/rd/91078.htm (Datum des Zugriffs: 25.02.2003).

Arias, F. (1994). *Risikoschwangerschaft und -geburt*. Berlin: Ullstein.

Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W., & Weiber, R. (2003). *Multivariate Analysemethoden: Eine anwendungsorientierte Einführung* (10. Aufl.). Berlin: Springer.

BAQ (1988). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1987.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1989). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1988.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1990). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1989.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1991). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1990.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1992). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1991.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1993). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1992.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1994). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1993.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1995). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1994.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1996). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1995.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1997). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1996.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1998). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1997.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (1999). *Qualitätsbericht Perinatologie und Neonatologie Jahresauswertung 1998.* (erhältlich von der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Westriedenerstr. 19, 80331 München).

BAQ (2000). *Qualitätssicherung Geburtshilfe – Jahresauswertung der Bayerischen Perinatalerhebung 1999* [Internet]. verfügbar unter: http://www.baq-bayern.de/downloads/files/gesamt_1999.PDF [Datum des Zugriffs: 26.08.2003].

BAQ (2001). *Qualitätssicherung Geburtshilfe – Jahresauswertung der Bayerischen Perinatalerhebung 2000* [Internet]. verfügbar unter: http://www.baq-bayern.de/downloads/files/gesamt_2000.PDF [Datum des Zugriffs: 26.08.2003].

BAQ (2002). *Qualitätssicherung Geburtshilfe – Jahresauswertung der Bayerischen Perinatalerhebung 2001* [Internet]. verfügbar unter: http://www.baq-bayern.de/downloads/files/Gesamtstatistik_Bayern_2001.pdf [Datum des Zugriffs: 26.08.2003].

BAQ (2003). *Qualitätsbericht Jahresauswertung Modul Geburtshilfe 2002 16/1* [Internet]. verfügbar unter: http://www.baq-bayern.de/downloads/files/16_1_2002_online.PDF [Datum des Zugriffs: 26.08.2003].

BAQ (2004). *Qualitätsbericht Jahresauswertung Modul Geburtshilfe 2003* [Internet]. verfügbar unter: http://www.baq-

bayern.de/downloads/files/16_1_2003_online.PDF [Datum des Zugriffs: 01.07.2004].

Beckmann, R. (1998). *Abtreibung in der Diskussion: Fünfzig Behauptungen und ihre Widerlegung (3. überarbeitete und erweiterte Auflage)*. Krefeld: SINUS-Verlag.

Beer, A., Kwak, J., & Ruiz, J. (1994). The Biological Basis of Passage of Fetal Cellular Material into Maternal Circulation. In J. L. Simpson & S. Elias (Hrsg.), *Fetal cells in maternal blood: Prospects for noninvasive prenatal diagnosis* (21 – 35). New York: Annals of the New York Academy of Sciences.

Benirschke, K. (1994). Anatomical Relationship between Fetus and Mother. In J. L. Simpson & S. Elias (Hrsg.), *Fetal cells in maternal blood: Prospects for noninvasive prenatal diagnosis* (9 – 20). New York: Annals of the New York Academy of Sciences.

Benn, P.A., Hsu, L.Y., Carlson, A., & Tannenbaum, H.L. (1985). The centralized prenatal genetics screening program of New York City III: The first 7,000 cases. *American journal of medical genetics, 20(2),* 369 – 384.

Bergé, S., Plath, H., Reich, R., & Hansmann, M. (2002). Bedeutung der pränatalen Diagnostik von LKG-Spalten. *Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, 6(2),* 85-90.

Birbaumer, N., & Schmidt, R. (1996). *Biologische Psychologie* (3. überarbeitete Aufl.). Berlin: Springer.

Biocept (2004a). *Biocept Advances Fetal Cell Separation Technology for Applications in Prenatal Diagnostics (News Release vom 29.04.2004)* [Internet]. verfügbar unter: http://www.biocept.com/pdfs/042904_Biocept_PR.pdf (Datum des Zugriffs: 27.08.2004).

Biocept (2004b). *Ideal Technology* [Internet]. verfügbar unter: http://www.biocept.com/dia_technology.html (Datum des Zugriffs: 27.08.2004).

Biocept (2004c). *The 3D HydroArray Approach* [Internet]. verfügbar unter: http://www.biocept.com/dia_approach.html (Datum des Zugriffs: 27.08.2004).

BGH (1983). *Aktenzeichen VI ZR 114/81*. Verfügbar unter: http://www.lrz-muenchen.de/~Lorenz/urteile/bghz86_240.htm (Datum des Zugriffs: 26.03.2002).

BGH (1993). *Aktenzeichen VI ZR 105/92* [Internet]. verfügbar unter: http://www.alp-mann-schmidt.de/urteile/skript-srbt4/bghz124.128jr1994.4561.htm (Datum des Zugriffs: 27.02.2002).

BGH (2001). *Aktenzeichen VI ZR 213/00*. Verfügbar unter: http://www.bundesgerichtshof.de (Datum des Zugriffs: 26.03.2002).

BGH (2002). *Aktenzeichen VI ZR136/01* [Internet]. Verfügbar unter: http://www.bundesgerichtshof.de (Datum des Zugriffs: 26.03.2002).

BIB (2003). Bevölkerung: Fakten - Trends - Ursachen – Erwartungen [Internet]. verfügbar unter: http://www.bib-demographie.de/info/info_brosch_3.html (Datum des Abrufs: 06.09.2004).

Binkert, F., Mutter, M., & Schinzel A. (2002). Impact of prenatal diganosis on the prevalence of live births with Down sysndrome in the eastern half of Switzerland 1980-1996. *Swiss medical weekly : official journal of the Swiss Society of Infectious Diseases, the Swiss Society of Internal Medicine, the Swiss Society of Pneumology, 132 (33-34)*, 478-484.

Biocept (2004). *Biocept Advances Fetal Cell Separation Technology for Applications in Prenatal Diagnostics* [Internet]. News Release der Firma Biocept Laboratories, verfügbar unter: http://www.biocept.com/pdfs/ 042904_Biocept_PR.pdf (Datum des Zugriffs: 27.08.2004).

Blumenfeld, Z., Blumenfeld, I., Bronshtein, M. (1999). The early prenatal diagnosis of cleft lip and the decision-making process. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal, 36(2),* 105-107.

Bonfranchi, I. (1996). Menschen mit Trisomie 21 sterben aus. *Soziale Medizin, 1,* 38 – 39.

Bortz, J. (1999). *Statistik für Sozialwissenschaftler* (5. Aufl.). Berlin: Springer.

Bortz, J., & Döring, N. (1995). *Forschungsmethoden und Evaluation für Sozialwissenschaftler* (2. Aufl.). Berlin: Springer.

Boyd, P.A., Wellesley, D.G., De Walle, H.E., Tenconi, R., Garcia-Minaur, S., Zandwijken, G.R., Stoll, C., & Clementi, M. (2000). Evaluation of the prenatal diagnosis of neural tube defects by fetal ultrasonographic examination in different centres across Europe. *Journal of medical screening, 7(4),* 169-174.

BQS (2002). *BQS Qualitätsbericht – Geburtshilfe* [Internet]. verfügbar unter: http://www.bqs-outcome.de (Datum des Zugriffs: 24.02.2004).

Bracken, H. (1981). *Vorurteile gegen behinderte Kinder, ihre Familien und Schulen* (2. unveränderte Auflage). Berlin: Marhold.

Britt, D. W., Risinger, S. T., Miller, V., Mans, M.K., Krivchenia, E.L., & Evans, M.I. (2000). Determinants of Parental Decisions After the Prenatal Diagnosis of

Down Syndrome: Bringing in Context. *American Journal of Medical Genetics, 93*, 410-416.

Brody, L. R., & Hall, J. A. (1993). Gender and emotion. In M. Lewis & J. M. Haviland (Hrsg.), *Handbook of emotions* (pp. 447-460). New York: Guilford Press.

Bundesärztekammer (1998). *Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik* [Internet]. verfügbar unter; http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Empfidx/Schwanger.html (Datum des Zugriffs: 31.10.2003).

Bundesärztekammer (2000). *Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik* [Internet]. verfügbar unter; http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/PraeimpEntwurf/100Diskuss.html (Datum des Zugriffs: 31.10.2003).

Bundesärztekammer (2002). *Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen* [Internet]. verfügbar unter: http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/Praediag.html (Datum des Zugriffs: 31.10.2003).

BverfG (1975). *Urteil vom 25.02.75 – 1 BvF 1/74; 1 BvF 2/74; 1 BvF 3/74; 1 BvF 4/74; 1 BvF 5/74; 1 BvF 6/74* [Internet]. verfügbar unter: http://www.oefre.unibe.ch/law/dfr/bv039001.html (Datum des Zugriffs: 29.10.2003).

BVerfG (1993a). *Urteil vom 28.05.93 – 2 BvF 2/90, 2 BvF 4/92, 2BvF 5/92* [Internet]. verfügbar unter: http://www.alpmann-schmidt.de/urteile/skript-srbt4/bverfge88.203.htm (Datum des Zugriffs: 28.02.2003).

BverfG (1993b). *Urteil vom 28.05.93 – 2 BvF 2/90* u.a. [Internet]. verfügbar unter: http://www.oefre.unibe.ch/law/dfr/bv088203.html (Datum des Zugriffs: 29.10.2003).

BVerfG (1997). *Beschluß vom 12.11.1997 – 1 BvR 479/92; 1 BvR 307/94* [Internet]. verfügbar unter: http://www.alpmann-schmidt.de/urteile/skript-srbt4/bverfgnjw1998.519.mdr1998.216.jz1998.352.htm (Datum des Zugriffs: 28.02.2003).

Chaoui, R., Kalache, K. D., & Hartung, J. (2001). Application of three-dimensional power Doppler ultrasound in prenatal diagnosis. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology, 17*, 22 – 29.

Check, E. (2002a). A tragic setback. *Nature, 420(6912)*, 116 – 118.

Check, E. (2002b). Gene therapy: Shining hopes dented – but not dashed. *Nature, 420 (6917)*, 735.

Cloerkes, G. (1997). *Soziologie der Behinderten: Eine Einführung*. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter.

Cohen, P., Wertz, D., Nippert, I., & Wolff, G. (1997). Genetic counseling practices in Germany: A comparison between East German and West German geneticists. *Journal of Genetic Counselling, 6(1),* 61-80.

Cornel, M., Breed, A., Beekhuis, J., te Meerman, G., & ten Kate, L. (1993). Down syndrome: effects of demographic factors and prenatal diagnosis on the future livebirth prevalence. *Human genetics, 92,* 163 – 168.

Damrosch, S., & Perry, L. (1989). Self-Reported Adjustment Chronic Sorrow and Coping of Parents of Children with Down Syndrome. *Nursing Research, 38*, 25-30.

Daniel, A., Stewart, L., Saville, T., Brookwell, R., Paull, H., Purvis-Smith, S., & Lam-Po-Tang, P.R. (1982). Prenatal diagnosis in 3,000 women for chromosome, X-linked, and metabolic disorders. *American journal of medical genetics, 11(1),* 61-75.

de Vigan, C., Baena, N., Cariati, E., Clementi, M., & Stoll, C. (2001). Contribution of ultrasonographic examination to the prenatal detection of chromosomal abnormalities in 19 centres across Europe. *Annales de Génétique, 44,* 209-217.

Devriendt, K. (2004). *Multidisciplinary genetic clinics for individuals with genetic syndromes and developmental delay*. Paper presented at the European Meeting on Psychosocial Aspects of Genetics: Munich.

Degener, T. (1998). Die Geburt eines behinderten Kindes als Schaden? *Rundbrief Netzwerk gegen Pränataldiagnostik, 5,* 17 - 24.

Deutsches Humangenomprojekt (2003). *Bilderarchiv* [Internet]. Verfügbar unter: http://www.dhgp.de (Datum des Zugriffs: 21.03.2003).

Down-Syndrom (1998). In *Pschyrembel klinisches Wörterbuch* (258. Aufl., 365 f.). Berlin: Walter de Gruyter.

Drake, H., Reid, M., & Marteau, T. (1996). Attitudes towards termination for fetal abnormality: comparisons in three European countries. *Clinical Genetics, 49(3)*, 134-140.

Dreihaupt, H. (2001). *Schadensersatz für das unerwünschte Kind*. Hannover: Dissertation an der juristischen Fakultät.

Dürig, P. (2000). Fehlbildung: Diagnostik und Management. In H. Schneider, P. Husslein & K. T. M. Schneider (Hrsg.), *Geburtshilfe* (135 – 162). Berlin: Springer.

Eiben, B., Hackelöer, J., Huesgen, G., Kozlowski, P., Merz, E., Osmers, R., & Wagner, H. (2002). *Zur pränatalen Risikopräzisierung im 1. Trimenon der Schwangerschaft über die fetale Nackentransparenzmessung und über die biochemische Analyse aus dem maternalen Serum: Zusammenfassender Bericht der FMF Deutschland/DEGUM* [Internet]. Stuttgart: Thieme. verfügbar unter: http://www.thieme.de/ultraschall/03_02/echo_02.html (Datum des Abrufs: 02.09.2004).

EMNID (1969). *Das Image von behinderten Kindern bei der Bevölkerung der Bundesrepublik*. Durchgeführt vom EMNID – Institut GmbH. & Co., Bielefeld.

EMNID (1983). *Das Image von behinderten Kindern bei der Bevölkerung der Bundesrepublik*. Durchgeführt vom EMNID – Institut GmbH. & Co., Bielefeld.

EMNID (2000). *Image von Menschen mit Down-Syndrom*. Durchgeführt vom EMNID – Institut GmbH. & Co., Bielefeld.

Enquete-Kommission (2002a). *Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“* [Internet]. verfügbar unter: http://www.bundestag.de/gremien/medi/ (Datum des Zugriffs: 31.10.2003).

Enquete-Kommission (2002b). *Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“: Drucksache 14/9020* [Internet]. verfügbar unter: http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik_med/archiv/schlussbericht_enquete_14_WP_dt.pdf (Datum des Zugriffs: 27.08.2004).

ESchG (2001). *Gesetz zum Schutz von Embryonen: Fassung vom Dezember 1990* [Internet]. verfügbar unter: http://bundesrecht.juris.de/bundesrecht/eschg/ (Datum des Zugriffs: 27.10.2003).

Ethen, M., & Canfield, M. (2002). Impact of Including Elective Pregnancy Termination Before 20 Weeks Gestation on Birth Defect Rates. *Teratology, 66,* 32 – 35.

Eurocat (1995). *Surveillance of congenital anomalies in Europe 1980 – 1992.* Brussel: Institute of Hygiene and Epidemiology.

Eurocat (2003). Prevention of Neural Tube Defects by Periconceptional Folic Acid Supplementation in Europe [Internet]. verfügbar unter: http://www.eurocat.ulster.ac.uk/pdf/Part%20IIIA.pdf (Datum des Abrufs: 30.08.2004).

EUROCAT Working Group (1991). Prevalence of neural tube defects in 20 regions of Europe and the impact of prenatal diagnosis, 1980–1986. *Journal of Epidemiology and Community Health, 45,* 52–58.

Europäische Kommission (2002). *Das tolle Jahrzehnt der Sequenzierung* [Internet]. verfügbar unter: http://europa.eu.int/comm/research/news-centre/de/pur/02-10-pur01b.html (Datum des Zugriffs: 23.02.2004).

Evans, M. L., Holzgreve, W., Johnson, M. P., Gänshirt, D., & Sokol, R. J. (1994). Fetal Cell Testing: Societal and Ethical Speculations. In J. L. Simpson & S. Elias (Hrsg.), *Fetal cells in maternal blood: Prospects for noninvasive prenatal diagnosis* (257 – 261). New York: Annals of the New York Academy of Sciences.

FMF-Deutschland (2003). *Pränatale Diagnostik – Neue Wege in der Frühschwangerschaft: 11 – 14 SSW-Screening* [Internet]. Informationsbroschüre der Fetal Medicine Foundation Deutschland, verfügbar unter: http://www.fmf-deutschland.info/de/downloads/FMF_11-14_SSW-Screening.pdf (Datum des Abrufs: 02.09.2004).

Feuerstein, G., Kollek, R., & Kuhlmann, E. (2000). Ethik von Screening-Rationalitäten – Methodische Probleme, ungelöste Wertkonflikte und mögliche Ansatzpunkte einer angemessenen Evaluation genetischer Screenings. *GENOMXPRESS, 10*, verfügbar unter: http://www.dghp.de/media/xpress/xpress10/ bericht4.html.

Forrester, M.B., & Merz, R.D. (2000). Prenatal diagnosis and elective termination of neural tube defects in Hawaii, 1986-1997. *Fetal diagnosis and therapy, 15* (3), 146 – 151.

Forrester, M., & Merz, R. (2002). Pregnancy Outcome Distribution and Prenatal Diagnosis of Autosomal Abnormalities, Hawaii, 1986-1999. *Teratology, 66*, 7– 11.

Forrester, M.B., & Merz, R.D.(2003). Pregnancy outcome and prenatal diagnosis of sex chromosome abnormalities in Hawaii, 1986 – 1999. *American journal of medical genetics, 119A(3)*, 305-310.

Fruchtwasser-Spektrophotometrie (1998). In *Pschyrembel klinisches Wörterbuch* (258. Aufl., 529). Berlin: Walter de Gruyter.

Fruchtwasserdiagnostik (1998). In *Pschyrembel klinisches Wörterbuch* (258. Aufl., 529). Berlin: Walter de Gruyter.

Gaidzik, P. W., Teige, K. (1990). Rechtsprobleme in der pränatalen Diagnostik. In I. Nippert & W. Tünte (Hrsg.), *Angeborene Fehlbildungen und genetische Er-*

krankungen in Gesellschaft und Familie heute (67 – 77). Stuttgart: Hohlhammer.

Gates, E. (2004). Communicating Risk in Prenatal Genetic Testing. *Journal of Midwifery & Women's Health, 49(3)*, 220-227.

Gath, A., & Gumley, D. (1984). Down's syndrome and the family: follow-up of children first seen in infancy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 26*, 500-508.

Gänshirt-Ahlert, D., Börjesson-Stoll, M., Burschyk, M. Dohr, A., Garritsen, H., Helmer, E., Miny, P., Velasco, M., Walde, C., Patterson, D., Teng, N., Bhat, N., Bieber, M., & Holgreve, W. (1993). Detection of fetal trisomies 21 and 18 from maternal blood using triple gradient and magnetic cell sorting. *American Journal of Reproductive Immunology, 30*, 194 – 201.

Gänshirt, D., Börjesson-Stoll, R., Burschyk, M., Garritsen, H. S. P., Neusser, M., Smeets, F. W. M., Velasco, M., Walde, C., & Holzgreve, W. (1994). Successful Prenatal Diagnosis from Maternal Blood with Magnetic-Activated Cell Sorting. In J. L. Simpson & S. Elias (Hrsg.), *Fetal cells in maternal blood: Prospects for noninvasive prenatal diagnosis* (103 – 114). New York: Annals of the New York Academy of Sciences.

Gänshirt, D. (2000). Pränatale Diagnostik: Zytogenetik, analytische Methoden. In: K. Diedrich, W. Holzgreve, W. Jonat, K. T. Schneider & M. Weiss (Hrsg.), *Gynäkologie und Geburtshilfe* (163 – 176). Springer: Berlin.

Goldhaber, M. K., & Fireman, B. H. (1991). The fetal life table revisited: spontaneous abortion rates in three Kaiser Permanente cohorts. *Epidemiology, 2*, 33 – 39.

Gönnheimer, C., & Schlummer, W. (2004). Perspektive Internet: Vom persönlichen Gespräch zur Selbsthilfe online. *Geistige Behinderung, 43,* 358 – 375.

Gravholt, C. H., Juul, S., Naeraa, R.W., Hansen, J. (1996). Prenatal and postnatal prevalence of Turner's syndrome: a registry study. *British medical journal, 312,* 16–21.

Grundgesetz (2002). *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland* (aktualisierte Fassung) [Internet]. verfügbar unter: http://www.bundesregierung.de/static/pdf/gg.pdf (Datum des Zugriffs: 28.09.2004).

Haeberlin, U. (1991). *Die Integration von Lernbehinderten: Versuche, Theorien, Forschungen, Enttäuschungen, Hoffnungen* (2. Auflage). Haupt: Bern.

Hahn, S., Kiefer, V., Brombacher, V., Troeger, C., & Holzgreve, W. (1999). Fetal cells in maternal blood: An update from Basel. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology, 85,* 101-104.

Hall, S., Bobrow, M., & Marteau, T. M. (1997). Parents attributions of blame for the birth of a child with down syndrome: a pilot study. *Psychology and health, 12*, 579 – 587.

Halliday, J.L., Watson ,L.F., Lumley, J., Danks, D.M., & Sheffield, L.J. (1995). New estimates of Down syndrome risks at chorionic villus sampling, amniocentesis, and livebirth in women of advanced maternal age from a uniquely defined population. *Prenatal diagnosis, 15 (5),* 455-465.

Hansmann, M. (1981). Nachweis und Ausschluss fetaler Entwicklungsstörungen mittels Ultraschallscreening und gezielter Untersuchung – ein Mehrstufenkonzept. *Ultraschall, 2*, 206 – 220.

Hanson, F. W., Zorn, E. M., Tennant, F. R., Marianos, S., & Samuels, S. (1987). Amniocentesis before 15 weeks' gestation: outcome, risks, and technical problems. *American journal of obstetrics and gynecology, 156(6)*, 1524-1531.

Heise (2000a). *Menschliches Genom fast entschlüsselt* [Internet]. verfügbar unter: http://www.heise.de/newsticker/meldung/8959 (Datum des Zugriffs: 23.02.2004).

Heise (2000b). *Arbeitsversion des menschlichen Erbguts liegt vor* [Internet]. verfügbar unter: http://www.heise.de/newsticker/meldung/10249 (Datum des Zugriffs: 23.02.2004).

Henn, W. (2004). *Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind: Der Mythos von den guten Genen*. Freiburg im Breisgau: Herder.

Hepp, H. (1999). Pränatalmedizin – Anspruch auf ein gesundes Kind? Januskopf medizinischen Fortschritts. In: S. Hawighorst-Knapstein, G. Schönefuß, P. G. Knapstein & H. Kentenich (Hrsg.). *Psychosomatische Gynaekologie und Geburtshilfe: Beitraege der Jahrestagung 1998* (23 – 44). Gießen: Psychosozial-Verlag.

Holch, C. (1999). Kinder, die es nicht geben soll [Internet. *Deutsches Allgemeines Sonntagsblatt*. verfügbar unter: http://www.sonntagsblatt.de/artikel/1999/19/19-s8.htm (Datum des Zugriffs: 28.10.2003).

Holmes-Siedle, M., Ryynanen, M., & Lindenbaum, R.H. (1987). Prenatal decisions regarding termination of pregnancy following prenatal detection of sex chromosome abnormailty. *Prenatal diagnosis, 7(4),* 239 – 244.

Holzgreve, W., Garritsen, H., & Gänshirt-Ahlert, D. (1992). Fetal cells in the maternal circulation. *Jornal of Reproductive Medicine, 37*, 410 – 418.

Holzgreve, W., Schloo, R., Veress, L., Schlegel, W., Tercanli, S., & Schneider, H. P. G. (1994). Möglichkeiten der Modifizierung der Risikoangaben für Chromosomenstörungen – Vorteile der sog. „Triple"-Marker-Untersuchung im Vergleich zum reinen „Altersscreening". *Zentralblatt für Gynäkologie, 116*, 643 – 648.

Holzgreve, W., & Tercanli, S. (2000). Fetale Therapie. In: K. Diedrich, W. Holzgreve, W. Jonat, K. T. Schneider & M. Weiss (Hrsg.), *Gynäkologie und Geburtshilfe* (381 – 392). Springer: Berlin.

Hook, E. B. (1992). Prevalence, risks and recurrence. In D. Brock, C. Rodeck & M. A. Ferguson-Smith (Hrsg.), *Prenatal diagnosis and screening* (351 – 392). Edinburgh: Churchill-Livingstone.

Horst, J. (1990). Gentherapie: Wege vom Experiment zur Anwendung. In I. Nippert & W. Tünte (1990). *Angeborene Fehlbildungen und genetische Erkrankungen in Gesellschaft und Familie heute* (67 – 77). Stuttgart: Kohlhammer.

Janssens, P., & Beumer, R. (2001). Results of five year serum screening of pregnant women on Down syndrome and neural tube defects. *Nederlands Tijdschrift voor de Klinische Chemie, 26(3)*, 149-155.

Jauniaux, E., & Rodeck, C. (1995). Use, risks and complications of amniocentesis and chorionic villous sampling for prenatal diagnosis in early pregnancy. *Early pregnancy: Biology and Medicine, 1*, 245 – 252.

Julian-Reynier, C., Aurran, Y., Dumaret, A., Maron, A., Chabal, F., Giraud, F., & Aymé, S. (1995). Attitudes towards Down's syndrome: follow up of a cohort of 280 cases. *Journal of medical genetics, 32(8),* 597 – 599.

Kasseler Erklärung (1999). „Die Würde des Menschen ist unantastbar" - Gegen den Zugriff der Bioethik auf das Leben. In In M. Kurmann & H. Wegner (Hrsg.), *Sichtwechsel*, 109-112..

Klinger, K. (1994). FISH: Sensitivity and Specifity on Sorted and unsorted Cells. In J. L. Simpson & S. Elias (Hrsg.), *Fetal cells in maternal blood: Prospects for noninvasive prenatal diagnosis* (48 – 56). New York: Annals of the New York Academy of Sciences.

Klinkhammer, G. (2003). Pränatale Diagnostik: Engere Grenzen für Spätabtreibungen [Internet]. *Deutsches Ärzteblatt, PP2,* 351. verfügbar unter: http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=37987 (Datum des Zugriffs: 27.10.2003).

KMK (2002a). *Sonderpädagogische Förderung in Schulen 1991 bis 2000* [Internet]. verfügbar unter: http://www.kmk.org/statist/sonderpaedfoerderung.pdf [Datum des Zugriffs: 30.08.2003].

KMK (2002b). *Schule in Deutschland - Zahlen, Fakten, Analysen* [Internet]. verfügbar unter: http://www.kmk.org/statist/analyseband.pdf [Datum des Zugriffs: 06.01.2004].

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V. (1990). Stellungnahme zur nicht-invasiven pränatalen Diagnostik des Down-Syndroms. In *Richtlinien und Stellungnahmen des Berufsverbandes Medizinische Genetik e. V. und der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e. V. - Deutsche Ausgabe* (Sonderdruck Juli 2001, 6. Auflage, S. 18). München: Verlag medizinischegenetik.

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V. (1992). Moratorium zum Triple-Screening fetaler Chromosomenaberrationen aus mütterlichem Serum. In *Richtlinien und Stellungnahmen des Berufsverbandes Medizinische Genetik e. V. und der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e. V. - Deutsche Ausgabe* (Sonderdruck Juli 2001, 6. Auflage, S. 12). München: Verlag medizinischegenetik.

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V. (1993). Gegenwärtiger Stand der Diskussion zur nicht-invasiven Pränataldiagnostik von Chromosomenstörungen an fetalen Zellen aus mütterlichem Blut. In *Richtlinien und Stellungnahmen des Berufsverbandes Medizinische Genetik e. V. und der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e. V. - Deutsche Ausgabe* (Sonderdruck Juli 2001, 6. Auflage, S. 18 f.). München: Verlag medizinischegenetik.

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V. (1995). Stellungnahme zur Entdeckung des Brustkrebsgens BRCA1. In *Richtlinien und Stellungnahmen des Berufsverbandes Medizinische Genetik e. V. und der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e. V. - Deutsche Ausgabe* (Sonderdruck Juli 2001, 6. Auflage, S. 33 f.). München: Verlag medizinischegenetik.

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V. (1995). Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik. In *Richtlinien und Stellungnahmen des Berufsverbandes Medizinische Genetik e. V. und der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e. V. - Deutsche Ausgabe* (Sonderdruck Juli 2001, 6. Auflage, S. 46). München: Verlag medizinischegenetik.

Kowalcek, I., Bachmann, S., & Mühlhof, A. (1999). Pränatale Untersuchungsmethoden im Erleben der Betroffenen. In: S. Hawighorst-Knapstein, G. Schönefuß, P. G. Knapstein & H. Kentenich (Hrsg.). *Psychosomatische Gynaekologie und Geburtshilfe: Beitraege der Jahrestagung 1998* (209 – 215). Gießen: Psychosozial-Verlag.

Krebs, R. (1999). Eine späte Abtreibung ist manchmal eine Frühgeburt: Zur öffentlichen Debatte über lebendgeborene abgetriebene Kinder. In M. Kurmann & H. Wegner (Hrsg.), *Sichtwechsel,* 53-55.

Kricka, L. (2001). Microchips, microarrays, biochips and nanochips: personal laboratories for the 21st century. *Clinica Chimica Acta, 307*, 219 – 223.

Krishnan, M., Namasivayam, V., Rongsheng, L. Pal, R., & Burns, M. A. (2001). Microfabricated reaction and separation systems. *Current Opinion in Biotechnology, 12*, 92 – 98.

Kürzl, R. (1999). Anwendung und Beurteilung diagnostischer Test- und Screeningverfahren. In H. Schneider, P. Husslein & K. T. M. Schneider (Hrsg.), *Geburtshilfe* (99 – 112). Berlin: Springer.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lenhard, W. (2003). Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. *Heilpädagogische Forschung, 29(4),* 165-176.

Lienert, G., & Raatz, U. (1998). *Testaufbau und Testanalyse* (6. Aufl.). Weinheim: Psychologie Verlagsunion.

Lindmeier, C. (2004). *Down-Syndrom* [Internet]. verfügbar unter: http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_342.html (Datum des Abrufs: 22.10.2004).

Ludwig, M., & Schultze-Mosgau, A. (2000). Normale Schwangerschaft: Konzeption und Implantation. In: K. Diedrich, W. Holzgreve, W. Jonat, K. T. Schneider & M. Weiss (Hrsg.), *Gynäkologie und Geburtshilfe* (126 – 143). Springer: Berlin.

Lümkemann, R. (2001). Down-Syndrom – die ersten Wochen. Erleben und Bewältigung der Diagnose durch die Eltern behinderter Kinder. Homburg: unveröffentlichte Dissertation.

Mansfield, C., Hopfer, S., & Marteau, T. (1997). Termination Rates After Prenatal Diagnosis of Down Syndrome, Spina Bifida, Anencephaly, and Turner and Klinefelter Syndromes: A Systematic Literature Review. *Prenatal Diagnosis, 19,* 808-812.

Marteau, T. M. (1989). Framing of information: Its influence upon decisions of doctors and patients. *The British journal of social psychology, 28*, 89-94.

Marteau, T. M. (1991). Psychological Aspects of Prenatal Testing for Fetal Abnormalities. *The Irish Journal of Psychology, 12(2),* 121 – 132.

Marteau, T.M., Slack, J., Kidd, B., & Shaw, R.W. (1992). Presenting a routine ScreeningTests in Antenatal Care: Practice Observed. *Public Health, 106,* 131-141.

Marteau,T., Drake, H., Reid, M., Feijoo, M., Soares, M., Nippert, I., Nippert, P., Bobrow, M. (1994). Counselling following diagnosis of fetal abnormality: a comparison between German, Portuguese and UK geneticists. *European journal of human genetics, 2(2),* 96-102.

Marzusch, K. (1999). Frühschwangerschaft. In H. Schneider, P. Husslein & K. T. M. Schneider (Hrsg.), *Geburtshilfe* (1 – 18). Berlin: Springer.

Merz, E. (1999). Möglichkeiten und Grenzen in der modernen Pränataldiagnostik. In: S. Hawighorst-Knapstein, G. Schönefuß, P. G. Knapstein & H. Kentenich (Hrsg.). *Psychosomatische Gynaekologie und Geburtshilfe: Beitraege der Jahrestagung 1998* (19 – 22). Gießen: Psychosozial-Verlag.

Miny, P., & Holzgreve, W. (2000). Genetische Grundlagen. In: K. Diedrich, W. Holzgreve, W. Jonat, K. T. Schneider & M. Weiss (Hrsg.), *Gynäkologie und Geburtshilfe* (298 – 297). Springer: Berlin.

Moinau, M., Morin, J., Codet, J., Collet,M., Le-Bris, M., & Morin, P. (1995). Comparison of policies for estimating a woman's risk for Down's syndrome using hCG and AFP. *Immuno Analyse et Biologie Specialisee, 10(6)*, 347-354.

Monat, A & Lazarus, R. (1991). *Stress and Coping: An anthology (3rd ed.)*. New York: Columbia University Press.

Morbus haemolyticus fetalis (1998). In *Pschyrembel klinisches Wörterbuch* (258. Aufl., 1039 f.). Berlin: Walter de Gruyter.

Mulvey, S., & Wallace, E. (2000). Comparison of miscarriage rates between early and late amniocentesis. *Prenatal diagnosis, 20*, 264 – 266.

Mummendy, H. D. (1981). Methoden und Probleme der Kontrolle sozialer Erwünschtheit (Social Desirability). *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, 2, 199 – 218.

Mummendy, H. D. (1995). *Die Fragebogenmethode: Grundlagen und Anwendung in Persönlichkeits-, Einstellungs- und Selbstkonzeptforschung* (2. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.

Musch, J., Brockhaus, R., & Bröder, A. (2002). Ein Inventar zur Erfassung von zwei Faktoren sozialer Erwünschtheit. *Diagnostica, 48,* 121-129.

Mutton, D., Ide, R.G., & Alberman, E. (1998). Trends in prenatal screening for and diagnosis of Down's syndrome: England and Wales, 1989-97. *British medical journal, 317,* 922-923.

Nachtsheim, H. (1963). Unsere Pflicht zur praktischen Eugenik. *Bundesgesundheitsblatt, 18*, 277-286.

Nationaler Ethikrat (2001). *Nationaler Ethikrat* [Internet]. verfügbar unter: http://www.nationalerethikrat.org/ (Datum des Zugriffs: 31.10.2003).

Nationaler Ethikrat (2003). *Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft* [Internet]. verfügbar unter: http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_Genetische_Diagnostik.pdf (Datum des Zugriffs: 27.08.2004).

Nielsen, J., & Videbech, P. (1984). Diagnosing of chromosome abnormalities in Denmark. *Clinical genetics, 26(5),* 422 – 428.

Nippert, I. (1997). Psychosoziale Folgen der Pränataldiagnostik am Beispiel der Amniozentese und Chorionzottenbiopsie. In: F. Petermann (Hrsg.), *Perspektiven der Humangenetik* (107 – 126). Paderborn: Schöningh.

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

NLGA (2002). *Niedersächsischer Kinder- und Jugendgesundheitsbericht* [Internet]. Herausgegeben vom: Niedersächsischen Ministerium für Frauen, Arbeit und

Soziales, verfügbar unter: http://www.nlga.niedersachsen.de/daten/JuGB.pdf (Datum des Zugriffs: 20.02.2003).

Kamerman, S. B., Neuman, M., Waldfogel, J., & Brooks-Gunn, J. (2003). Social Policies, Family Types and Child Outcomes in Selected OECD Countries [Internet]. verfügbar unter: http://www.oecd.org/dataoecd/26/46/2955844.pdf (Datum des Zugriffs: 23.09.2004).

Olde Scholtenhuis, M.A., Cohen-Overbeek, T.E., Offringa, M., Barth, P.G., Stoutenbeek, P., Gooskens, R.H., Wladimiroff, J.W., & Bilardo, C.M. (2003). Audit of prenatal and postnatal diagnosis of isolated open spina bifida in three university hospitals in The Netherlands. *Ultrasound in obstetrics & gynecology : the official journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology, 21 (1)*, 48-52.

OLG Celle (2001). *Urteil vom 26.03.2001 – AZ: 1 U 63/99* [Internet]. verfügbar unter: http://www.nrd-online.de/windows/downgesetz.txt (Datum des Zugriffs: 03.03.2003).

OLG Karlsruhe (1999). *Urteil vom 10.03.1999 – 7 U 204/06* [Internet]. verfügbar unter: http://www.alpmann-schmidt.de/urteile/skript-srbt4/olgkarlsruhereport1999.424.htm (Datum des Zugriffs: 03.03.2003).

OLG Nürnberg (2002). *Urteil vom 11.02.2002, Az: 5 U 4708/99* [Internet]. verfügbar unter: http://www.justiz-bayern.de/olgn/rspr/urt/u_5u4708_99.htm (Datum des Zugriffs: 03.03.2003).

Palmer, S., Spencer, J. Kushnik, T., & Wiley, J., & Bowyer, S. (1993). Follow-Up Survey of Pregnancies with Diagnoses of Chromosomal Abnormality. *Journal of Genetic Counseling, 2,* 139-152.

Passarge, E., & Rüdiger, H. (1979). *Genetische Pränataldiagnostik als Aufgabe der Präventivmedizin.* Stuttgart: Enke.

Penrose, L. S. (1999). Genetik und Gesellschaft. In E. Schwinger & J. W. Dudenhausen (Hrsg.), *Nichtdirektive humangenetische Beratung: Molekulare Medizin und genetische Beratung* (77-83). Frankfurt: Stiftung für das behinderte Kind.

Petrou, S., Henderson, J., Roberts, T., & Martin, M. (2000). Recent economic evaluations of antenatal screening: a systematic review and critique. *Journal of medical screening, 7,* 59-73.

Pränataldiagnostik (1998). In *Pschyrembel klinisches Wörterbuch* (258. Aufl., 1287). Berlin: Walter de Gruyter.

Rosenthal, E.T., Biesecker, L.G. & Biesecker, B.B. (2001). Parental attitudes towards a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal of Medical Genetics, 103*, 106-114.

Rempen, A. (1991a). Vaginale Sonographie im ersten Trimenon: I. Qualitative Parameter. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Perinatologie, 195*, 114 – 122.

Rempen, A. (1991b). Vaginale Sonographie im ersten Trimenon: II. Quantitative Parameter. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Perinatologie, 195*, 163 – 171.

Richards, M., & Green, J. (1993). Attitudes towards prenatal screening for fetal abnormity and detection of carriers of genetic disease: a discussion paper. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 11,* 49-56.

Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (1999). Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschafts-Richtlinien"). *Bundesanzeiger, 16*.

Riedel, U. (2002a). Umsetzung des Selbstbestimmungsrechts der Frau und des Diskriminierungsverbotes für Menschen mit Behinderungen. *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Rundbrief 13*, 28 – 43.

Riedel, U. (2002b). Das Kind als Schaden? „Lebensfeindliche Tendenz". *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Rundbrief 14*, 32 – 34.

Roberts, H., Moore, C., Cragan, J., Fernhoff, P., & Khoury, M. (1995). Impact of prenatal diagnosis on the birth prevalence of neural tube defects, Atlanta, 1990–1991. *Pediatrics, 96,* 880–883.

Rodeck, C. H., Morsman, J. M., Nicolaides, K. H., McKenzie, C., Gosden, C. M., & Gosden, J. R. (1983). A single-operator technique for first-trimester chorion biopsy. *Lancet, 2*, 1340 – 1341.

Rosenthal, A. (2001). Molekulare Medizin – Möglichkeiten und Grenzen. *Spektrum der Wissenschaft, 9/2001*, 84 – 93.

Rosenthal, E.T., Biesecker, L.G., & Biesecker B.B. (2001). Parental attitudes towards a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal of Medical Genetics, 103,* 106-114.

Roth, Claudia (2001, 5. Februar). Ulla Schmidt für Gentest an Embryonen im Reagenzglass. *Die Welt*.

Schelling, M. (1999). Ultraschall in der Geburtshilfe. In H. Schneider, P. Husslein & K. T. M. Schneider (Hrsg.), *Geburtshilfe* (249 – 284). Berlin: Springer.

Schmorl, G. (1893). *Pathologisch-anatomische Untersuchungen über Publerale-klampsie*. Leipzig: Vogel.

Schneider, H., & K.T.M. Schneider (1999). Intrauterine Wachstumsretardierung (IUWR). In H. Schneider, P. Husslein & K. T. M. Schneider (Hrsg.), *Geburtshilfe* (511 – 538). Berlin: Springer.

Schneider, K. T. M. (1996). Standards in der Perinatalmedizin – Dopplersonographie in der Schwangerschaft. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde, 56*, M69 – M73.

Schneider, K.T.M., & Gnirs, J. (1999). Antepartale Überwachung. In H. Schneider, P. Husslein & K. T. M. Schneider (Hrsg.), *Geburtshilfe* (285 – 318). Berlin: Springer.

Schröder, U. (2000). *Lernbehindertenpädagogik*. Stuttgart: Kohlhammer.

Schwangerschaftsdauer (1998). In *Pschyrembel klinisches Wörterbuch* (258. Aufl., 1438). Berlin: Walter de Gruyter.

Schwartz, L.M., Woloshin, S., Black, W.C., & Welch, H.G. (1997). The role of numeracy in understanding the benefit of screening mammography. *Annals of internal medicine, 127*, 966-972.

Shaikh, D., Mercer, N.S., Sohan, K., Kyle, P., & Soothill, P. (2001). Prenatal diagnosis of cleft lip and palate. *British journal of plastic surgery, 54(4),* 288-289.

Simpson, J. L., & Elias, S. (1994). Fetal Cells in Maternal Blood: Overview and Historical Perspective. In J. L. Simpson & S. Elias (Hrsg.), *Fetal cells in maternal blood: Prospects for noninvasive prenatal diagnosis* (1 – 8). New York: Annals of the New York Academy of Sciences.

Sjögren, B & Uddenberg, N. (1987). Attitudes towards disabled persons and the possible effects of prenatal diagnosis. An interview study among 53 women participating in prenatal diagnosis and 20 of their husbands. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology, 6*, 187 – 196.

Snijders, R.J., Holzgreve, W., Cuckle H., & Nicolaides, K.H. (1994). Maternal age-specific risks for trisomies at 9-14 weeks' gestation. *Prenatal Diagnosis, 14,* 543-552.

Spiewak, M. (2001). Schwanger auf Bewährung [Internet]. *Die Zeit, 32/2001*, verfügbar unter: http://www.zeit.de/2001/32/Wissen/200132_pnd.html (Datum des Zugriffs: 03.03.2003).

Squire, J.A., Nauth, L., Ridler, M.A., Sutton, S., & Timberlake, C. (1982). Prenatal diagnosis and outcome of pregnancy in 2036 women investigated by amniocentesis. *Human genetics, 61(3),* 215-222.

Stackenberg, H. (1980). *Probleme der Erfolgskontrolle präventivmedizinischer Programme – dargestellt am Beispiel einer Effektivitäts- und Effizienzanalyse genetischer Beratung*. Philipps-Universität Marburg: Inaugural-Dissertation zur Erlangung der wirtschaftswissenschaftlichen Doktorwürde.

Statistisches Bundesamt (2001). *Statis - Die Zeitreihen des statistischen Bundesamtes, Version 1.3* [CD-ROM]. Herausgabe, Herstellung, Softwarerechte und Vertrieb: Bundesdruckerei.

Steele, M. W., & Breg, W., R. (1966). Chromosome analysis of human amniotic-fluid cells. *Lancet, 1*, 383-385.

Stengel-Rutkowski, S. (1997). Möglichkeiten und Grenzen pränataler Diagnostik. In: F. Petermann (Hrsg.), *Perspektiven der Humangenetik* (49 – 80). Paderborn: Schöningh.

StGB (2002). *Strafgesetzbuch* [Internet]. verfügbar unter: http://dejure.org/gesetze/StGB/ (Datum des Zugriffs: 26.02.2003).

Stoll, C., Alembik, Y., Dott, B., & Roth, M. P. (2002). Impact of prenatal diagnosis on livebirth prevalence of children with congenital anomalies. *Annales de genetique, 45* (3), 115 – 121.

Stoll, C., Tenconi, R., & Clementi, M. (2001). Detection of Congenital Anomalies by Fetal Ultrasonographic Examination across Europe. *Community Genetics, 4,* 225-232.

Stöber, J. (1999). Die Soziale-Erwünschheits-Skala-17 (SES-17): Entwicklung und erste Befunde zu Reliabilität und Validität. *Diagnostica*, 45(4), 173 – 177.

StZG (2002). *Gesetz zur Sicherstellung des Embryonenschutzes im Zusammenhang mit Einfuhr und Verwendung menschlicher embryonale Stammzellen (Stammzellgesetz -StZG)* [Internet]. verfügbar unter: http://www.bmbf.de/pub/stammzellgesetz.pdf (Datum des Zugriffs: 02.11.2003).

tagesschau.de (2002). *Chronologie: Politik und Stammzellen* [Internet]. verfügbar unter: http://www.tagesschau.de/aktuell/meldungen/0,1185,OID513446.html (Datum des Zugriffs: 31.10.2003).

tagesschau.de (2003a). *Enquete-Kommission fordert Gendiagnostik-Gesetz* [Internet]. verfügbar unter: http://www.tagesschau.de/aktuell/meldungen/0,1185,OID764026,00.html (Datum des Zugriffs: 27.08.2004).

tagesschau.de (2003b). *Ethikrat für begrenzte Embryonen-Selektion* [Internet]. verfügbar unter: http://www.tagesschau.de/aktuell/meldungen/0,1185,OID1465168,00.html (Datum des Zugriffs: 27.08.2004).

Tercanli, S., & Holzgreve, W. (2000). Pränatale Diagnostik. In: K. Diedrich, W. Holzgreve, W. Jonat, K. T. Schneider & M. Weiss (Hrsg.), *Gynäkologie und Geburtshilfe* (298 – 331). Springer: Berlin.

Thix, J. (1997). Screening serique prenatal d'aneuploidie et de defauts du tube neural au deuxieme trimestre de grossesse parmi la population luxembourgeoise.Evaluation du risque par triple-test (AFP+THCG+UE3). *Bulletin de la Societe des sciences medicales du Grand Duche de Luxembourg, 134*, 25-29.

Trimenon (1998). In *Pschyrembel klinisches Wörterbuch* (258. Aufl., 1601). Berlin: Walter de Gruyter.

UN (1948). *Universal Declaration of Human Rights* [Internet]. verfügbar unter: http://www.un.org/Overview/rights.html (Datum des Abrufs: 28.09.2004).

van den Daele, W. (2003). *Empirische Befunde zu den gesellschaftlichen Folgen der Pränataldiagnostik: Vorgeburtliche Selektion und Auswirkungen auf die Lage behinderter Menschen*. Berlin: Manuskript im Rahmen eines Gentechnologieberichts einer interdiziplinären Arbeitsgruppe der Berlin Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften.

van Wijk, I. J., Vugt, J., Mulders, M., Könst, A., Weima, S., & Oudejans, C. (1996). Enrichment of fetal trophoblast cells from the maternal peripheral blood followed by detection of fetal desoxyribonucleic acid with a nested X/Y polymerase chain reaction. *American Journal of Obstetrics and Gyneology, 174(3)*, 871 – 876.

Verloes, A., Gillerot, Y., Van Maldergem, L., Schoos, R., Herens, C., Jamar, M., Dideberg, V., Lesenfants, S., & Koulischer, L. (2001). Major decrease in the incidence of trisomy 21 at birth in south Belgium: mass impact of triple test? *European Journal of Human Genetics, 9,* 1 – 4.

Wang, J. (2000). From DNA Biosensors to gene chips. *Nucleic Acids Research, 28 (16)*, 3011 – 3016.

Ward, R. H., Modell, B., Petrou, M., Karagozlu, F., & Douratsos, E. (1983). Method of sampling chorionic villi in first trimester of pregnancy under guidance of real time ultrasound. *British medical journal, 286*, 1542-1544.

Weiss, Ch., & Jelkmann, W. (1989). Functions of the blood. In R. Schmidt & G. Thews (Hrsg), *Human Physiology* (2. Aufl., 402 – 438). Springer: Berlin.

Wilken, E. (2002). Pränatale Diagnostik und Häufigkeit des Down-Syndroms. *Frühförderung interdisziplinär, 21*, 157 – 162.

Winter, T. (2002). *„Bébé préjudice“ und „Kind als Schaden“: eine rechtsvergleichende Untersuchung zur Haftung für neues Leben in Deutschland und Frankreich*. Berlin: Duncker und Humboldt.

Wocken, H. (2000). Der Zeitgeist: Behindertenfeindlich? Einstellungen zu Behinderten zur Jahrtausendwende. In F. Albrecht, A. Hinz & V. Moser (Hrsg.), *Perspektiven der Sonderpädagogik: Disziplin- und professionsbezogene Standortbestimmungen* (283-306). Neuwied: Luchterhand.

Wocken, H. (2000). Leistung, Intelligenz Soziallage von Schülern mit Lernbehinderung. *Zeitschrift für Heilpädagogik, 12*, 492-503.

Wohlfahrt, B. (2002). *Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms*. Osnabrück: Der andere Verlag.

Wolbring, G. (2001). *Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik für behinderte Menschen* [Internet]. Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin“. Verfügbar unter: http://www.bundestag.de/gremien/medi/ medi_gut_wol.pdf (Datum des Zugriffs: 20.02.2003).

Yaegashi, N., Senoo, M., Uehara, S., Suzuki, H., Maeda, T., Fujimori, K., Hirahara, F., & Yajima, A.A176 (1995). Age-specific incidences of chromosome abnormalities at the second trimester amniocentesis for Japanese mothers aged 35 and older: collaborative study of 5484 cases. *Journal of Human Genetics, 43*, 85 – 90.

Zang, K. D. (1971). *Zwischenbericht für die Thyssenstiftung*. unveröffentlichtes Manuskript.

Zimmermann, R. (1999). Screening auf Fehlbildungen und Chromosomenstörungen. In H. Schneider, P. Husslein & K. T. M. Schneider (Hrsg.), *Geburtshilfe* (113 – 134). Berlin: Springer.

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

Zwahr, C., Voss, P., & Kistner, G. (1994). Nichtinvasiver Serum-Test (NIS) zur pranatalen Erfassung von Morbus Down, anderen chromosomalen Anomalien und offenen Neuralrohrdefekten - Eine prospektive Studie. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde, 54(6)*, 355-361.

Lebenslauf

Persönliche Angaben

Name:	Wolfgang Lenhard
Geburtsdatum	28.07.1974
Familienstand:	verheiratet
Staatsangehörigkeit:	deutsch
Geburtsort:	Schweinfurt

Schullaufbahn

1980 – 1984	Grundschule	Grettstadt
1984 – 1985	Hauptschule	Gochsheim
1985 – 1991	Gymnasium	Gerolzhofen
1991 – 1994	Humboldt-Gymnasium	Schweinfurt
1994	Abitur	

geleistete Dienste

1994 –1995	Zivildienst, Blindeninstitutsstiftung	Würzburg

Studienverlauf

Wintersemester 1995/9	Studienbeginn: Geistigbehindertenpädagogik (Lehramt an Sonderschulen) Hauptschuldidaktik (Englisch, Mathematik, Musik)
Wintersemester 1996/97	Erweiterung: Lernbehindertenpädagogik
Wintersemester 1998/99	Aufnahme eines Doppelstudium: Psychologie (Diplom)
Sommersemester 2000	Abschluss des Sonderpädagogik-Studiums (Datum des Zeugnisses: 28.07.2000) Thema der Zulassungsarbeit: „Neue Forschungsergebnisse auf der Suche nach den neurobiologischen Ursachen der Lese-Rechtschreibschwäche“
Sommersemester 2001	Abschluss der Erweiterung Lernbehindertenpädagogik
Sommersemester 2003	Abschluss des Studiums Psychologie (Diplom) Thema der Diplomarbeit: „ELFE - Konstruktion eines computergestützten Leseverständnistests für Erst- und Zweitklässer“

Berufliche Laufbahn

01.04.2001 – 30.09.2001	wissenschaftlicher Mitarbeiter am Lehrstuhl Sonderpädagogik I der Julius-Maximilians-Universität Würzburg
01.10.2001 – 31.12.2002	Bildungsreferent beim Familienbund der Katholiken in der Diözese Würzburg e.V. mit der Aufgabe des Aufbaus eines internetbasierten Informations- und Kommunikationsportals für Eltern von Kindern mit Behinderung unter der Adresse http://www.intakt.info Projektträger: Bayerisches Sozialministerium
01.09.2002 – 28.02.2005	wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Sonderpädagogik der Julius-Maximilians-Universität Würzburg Tätigkeit im Forschungsprojekt „Einstellung betroffener Familien zum Down-Syndrom vor und nach Einführung der Pränataldiagnostik: Langzeitvergleich 1969-2002“, Projektträger: Bundesministerium für Bildung und Forschung
01.01.2004 – 30.04.2005	wissenschaftlicher Mitarbeiter am Lehrstuhl für Psychologie IV (Pädagogische Psychologie) der Julius-Maximilians-Universität Würzburg Aufgabengebiet: Bundesweite Normierung eines pädagogisch-psychologischen Verfahrens zur Erfassung des Leseverständnisses von Schülern der Klassenstufe 1 bis 6