

Baldus, Marion

Von der Diagnose zur Entscheidung – Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 50 (2001) 9, S. 736-752

urn:nbn:de:bsz-psydok-43361

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de
Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

INHALT

Aus Klinik und Praxis / From Clinic and Practice

Branik, E.: Gefahren und mögliche negative Auswirkungen von stationären kinder- und jugendpsychiatrischen Behandlungen – Erkennen und Vorbeugen (Risks and possible unwanted effects of inpatient treatment in child and adolescent psychiatry – recognition and prevention)	372
Buchholz-Graf, W.: Wie kommt Beratung zu den Scheidungsfamilien? Neue Formen der interdisziplinären Zusammenarbeit für das Kindeswohl (How can counseling be brought to families in the process of divorce? New forms of interdisciplinarian cooperation for child's benefit)	293
Dierks, H.: Präventionsgruppen für Kinder psychisch kranker Eltern im Schulalter („Aurynggruppen“) (Preventive groups for school-age children of mentally ill parents („Autyn-groups“))	560
Lüders, B.; Deneke, C.: Präventive Arbeit mit Müttern und ihren Babys im tagesklinischen Setting (Preventive work with mothers and their babies in a psychiatric day care unit)	552
Pavkovic, G.: Erziehungsberatung mit Migrantenfamilien (Counseling help for immigrant families)	252
Pingen-Rainer, G.: Interdisziplinäre Kooperation: Erfahrungen aus dem Modellprojekt „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“ (Interdisciplinary cooperation: Results of a multisite project “Development of criteria for the counselling of pregnant women expecting a handicapped child at birth”)	765
Seckinger, M.: Kooperation – eine voraussetzungsvolle Strategie in der psychosozialen Praxis (Cooperation – A strategy with a lot of requisites for personal social services)	279
Seus-Seberich, E.: Erziehungsberatung bei sozial benachteiligten Familien (Educational counseling for social discriminated families)	265
Staets, S.; Hipp, M.: KIPKEL – ein interdisziplinäres ambulantes Präventionsprojekt für Kinder mit psychisch kranken Eltern (KIPKEL – An interdisciplinary out-patient project of prevention aiming at children of psychiatrically ill patients)	569
Wagenblass, S.; Schone, R.: Zwischen Psychiatrie und Jugendhilfe – Hilfe- und Unterstützungsangebote für Kinder psychisch kranker Eltern im Spannungsfeld der Disziplinen (Between psychiatry and youth welfare – Help and treatment for children of parents with mental illness in the tension of the disciplines)	580

Originalarbeiten / Original Articles

Böhm, B.; Emslander, C.; Grossmann, K.: Unterschiede in der Beurteilung 10- bis 14jähriger Söhne geschiedener und nicht geschiedener Eltern (Differences in ratings of 9- to 14 years old sons of divorced and non-divorced parents)	77
Braun-Scharm, H.: Coping bei schizophrenen Jugendlichen (Schizophrenia in adolescence and coping)	104
Gasteiger Klicpera, B.; Klicpera, C.; Schabmann, A.: Wahrnehmung der Schwierigkeiten lese- und rechtschreibschwacher Kinder durch die Eltern: Pygmalion im Wohnzimmer?	

(Perception of the problems of paar readers and spellers by the parents – Pygmalion in the living room?)	622
Götze, B.; Kiese-Himmel, C.; Hasselhorn, M.: Haptische Wahrnehmungs- und Sprachentwicklungsleistungen bei Kindergarten- und Vorschulkindern (Haptic perception and developmental language achievements in kindergarten and preschool children)	640
Hain, C.; Többen, B.; Schulz, W.: Evaluation einer Integrativen Gruppentherapie mit Kindern (Evaluation of integrative group therapy with children)	360
Huss, M.; Jenetzky, E.; Lehmkuhl, U.: Tagesklinische Versorgung kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten in Deutschland: Eine bundesweite Erhebung unter Berücksichtigung von Kosten-Nutzen-Aspekten (Day treatment in German child and adolescent psychiatry: A Germany wide analysis with respect to cost-effectiveness)	32
Klosinski, G.; Bertsch, S. L.: Jugendliche Brandstifter – Psychodynamik, Familiendynamik und Versuch einer Typologie anhand von 40 Gutachtenanalysen (Adolescent arsonists: Psychodynamics and family dynamics – a typology based on 40 expert opinions) . .	92
Kühle, H.-J.; Hoch, C.; Rautzenberg, P.; Jansen, F.: Kurze videounterstützte Verhaltensbeobachtung von Blickkontakt, Gesichtsausdruck und Motorik zur Diagnostik des Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätssyndroms (ADHS) (Video assisted observation of visual attention, facial expression, and motor skulls for the diagnosis of attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD))	607
Meyer, C.; Mattejat, F.; König, U.; Wehmeier, P. M.; Remschmidt, H.: Psychische Erkrankung unter mehrgenerationaler Perspektive: Ergebnisse aus einer Längsschnittstudie mit Kindern und Enkeln von stationär behandelten depressiven Patienten (Psychiatric illness in multigenerational perspective: Results from a longitudinal study with children and grandchildren of formerly depressive inpatients)	525
Mildenberger, K.; Noterdaeme, M.; Sitter, S.; Amorosa, H.: Verhaltensstörungen bei Kindern mit spezifischen und tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, erfaßt mit dem psychopathologischen Befundbogen (Behavioural problems in children with specific and pervasive developmental disorders, evaluated with the psychopathological documentation (AMBP))	649
Nieder, T.; Seiffge-Krenke, I.: Psychosoziale Determination depressiver Symptome im Jugendalter: Ein Vergleich der Geschlechter (Psychosocial determanation of depressive symptoms in adolescence: A gender comparison)	342
Pauli-Magnus, C.; Dewald, A.; Cierpka, M.: Typische Beratungsinhalte in der Pränataldiagnostik – eine explorative Studie (Typical consultation issues in prenatal diagnostics – An explorative study)	771
Seiffge-Krenke, I.: „Liebe Kitty, du hast mich gefragt ...“: Phantasiegefährten und reale Freundschaftsbeziehungen im Jugendalter (“Dear Kitty, you asked me ...”: Imaginary companions and real friends in adolescence)	1
Sommer, R.; Zoller, P.; Felder, W.: Elternschaft und psychiatrische Hospitalisation (Parenthood and psychiatric hospitalisation)	498
Wagenblass, S.: Biographische Erfahrungen von Kindern psychisch kranker Eltern (Lifetime experiences of children of mentally ill parents)	513
Wiemer, P.; Bunk, D.; Eggers, C.: Gesprächsmanagement bei gesunden, neurotischen und schizophrenen Jugendlichen (Characteristics of communication of schizophrenic, neurotic, and healthy adolescents)	17
Zander, B.; Balck, F.; Rotthaus, W.; Strack, M.: Effektivität eines systemischen Behandlungsmodells in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie (The effectiveness of a systemic treatment model in an inpatient department of child psychiatry)	325

Übersichtsarbeiten / Review Articles

Baldus, M.: Von der Diagnose zur Entscheidung – Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik (From diagnosis to decision – Decision making processes of women in context of prenatal diagnosis)	736
Cierpka, M.: Geschwisterbeziehungen aus familientherapeutischer Perspektive – Unterstützung, Bindung, Rivalität und Neid (Sibling relationships from a family therapeutic perspective – Support, attachment, rivalry, and enoy)	440
Dahl, M.: Aussonderung und Vernichtung – Der Umgang mit „lebensunwerten“ Kindern während des Dritten Reiches und die Rolle der Kinder- und Jugendpsychiatrie (Selection and killing – The treatment of children “not worth living” during the period of National Socialism and the role of child and adolescent psychiatry)	170
Dewald, A.: Schnittstellenprobleme zwischen medizinischer und psychosozialer Versorgung (Problems concerning the interfaces between the medical and the psychosocial field)	753
Geier, H.: Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: psychosoziale Sicht (Counselling regarding prenatal diagnostics and possible disablement: A psychosocial view)	723
Hartmann, H.-P.: Stationär-psychiatrische Behandlung von Müttern mit ihren Kindern (Psychiatric inpatient treatment of mothers and children)	537
Hirsch, M.: Schuld und Schuldgefühl im Zusammenhang mit Trennung und Scheidung (Guilt and feelings of guilt in the context of separation and divorce)	46
Karle, M.; Klosinski, G.: Die Bedeutung von Geschwisterbeziehungen bei einer Trennung der Eltern (The relevance of sibling relationships when parents separate)	401
Lehmkuhl, G.: Von der Verhütung zur Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ (From the prevention to the annihilation of “unworthy life”)	156
Lehmkuhl, U.: Biologische Kinder- und Jugendpsychiatrie und Sozialpsychiatrie: Kontroversen und Ergänzungen (Biological child and adolescent psychiatry and social psychiatry: controversies and remarks)	664
Münchmeier, R.: Aufwachsen unter veränderten Bedingungen – Zum Strukturwandel von Kindheit und Jugend (Growing up in a changing world)	119
Nedoschill, J.; Castell, R.: „Kindereuthanasie“ während der nationalsozialistischen Diktatur: Die „Kinderfachabteilung“ Ansbach in Mittelfranken (Child euthanasia during National Socialism 1939-1945: the “Specialized Children’s Department” of Ansbach, Germany)	192
Nedoschill, J.; Castell, R.: Der Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Kinderpsychiatrie und Heilpädagogik im Zweiten Weltkrieg (The president of the „Deutsche Gesellschaft für Kinderpsychiatrie und Heilpädagogik“ during the Second World War)	228
Rauchfuß, M.: Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: medizinische Sicht (Counselling regarding prenatal diagnostics and possible disablement: A medical view)	704
Seiffge-Krenke, I.: Geschwisterbeziehungen zwischen Individuation und Verbundenheit: Versuch einer Konzeptualisierung (Sibling relationship between individuation and connectedness: A conceptualization)	421

Sohni, H.: Geschwisterbeziehungen in der Verarbeitung sexueller Traumatisierung: Der Film „Das Fest“ (Sibling relationship in coping with sexual traumatization: The movie „Das Fest“ („The Celebration”))	454
Walter, B.: Die NS-„Kinder-Euthanasie“-Aktion in der Provinz Westfalen (1940-1945) (The National Socialist “child euthanasia” action in the province Westphalia (1940-1945))	211
Wooßen, C.: Ethische Fragestellungen in der Pränataldiagnostik (Ethical problems in prenatal diagnosis)	695

Buchbesprechungen

Altmeyer, M.: Narzißmus und Objekt. Ein intersubjektives Verständnis der Selbstbezogenheit (<i>W. Schweizer</i>)	386
Armbruster, M. M. (Hg.): Mißhandeltes Kind. Hilfe durch Kooperation (<i>L. Goldbeck</i>)	480
Bergmann, W.: Die Welt der neuen Kinder. Erziehen im Informationszeitalter (<i>E. Butzmann</i>)	385
Borchert, J. (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie (<i>D. Irblich</i>)	596
Dahlmann, D. (Hg.): Kinder und Jugendliche in Krieg und Revolution. Vom Dreißigjährigen Krieg bis zu den Kindersoldaten Afrikas (<i>M. Hartmann</i>)	790
Diederichs, P.: Urologische Psychosomatik (<i>J. Wiese</i>)	319
Edelmann, W.: Lernpsychologie (<i>D. Gröschke</i>)	240
Ehrensaft, D.: Wenn Eltern zu sehr ... Warum Kinder alles bekommen, aber nicht das, was sie wirklich brauchen (<i>G. Fuchs</i>)	70
Eickhoff, F.-W. (Hg.): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 42 (<i>M. Hirsch</i>)	312
Endres, M.; Hauser, S. (Hg.): Bindungstheorie in der Psychotherapie (<i>D. Gröschke</i>)	388
Ettrich, K.U. (2000): Entwicklungsdiagnostik im Vorschulalter. Grundlagen – Verfahren – Neuentwicklungen – Screenings (<i>D. Gröschke</i>)	68
Fendrich, B.: Sprachauffälligkeiten im Vorschulalter. Kinder mit Sprach- und Sprechstörungen und Möglichkeiten ihrer pädagogischen Therapie (<i>D. Gröschke</i>)	481
Fuhr, R.; Screckovic, M.; Gremmler-Fuhr, M. (Hg.): Handbuch der Gestalttherapie (<i>D. Irblich</i>)	137
Götze, P.; Richter, M. (Hg.): Aber mein Inneres überlaßt mir selbst. Verstehen von suizidalem Erleben und Verhalten (<i>W. Schweizer</i>)	141
Gruen, A.: Ein früher Abschied. Objektbeziehungen und psychosomatische Hintergründe beim Plötzlichen Kindstod (<i>I. Seiffge-Krenke</i>)	238
Guggenbühl, A.: Pubertät – echt ätzend. Gelassen durch die schwierigen Jahre (<i>H. Liebenow</i>)	69
Heinzel, F. (Hg.): Methoden der Kindheitsforschung. Ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive (<i>D. Gröschke</i>)	315
Julius, H.; Schlosser, R. W.; Goetze, H.: Kontrollierte Einzelfallstudien (<i>J. Koch</i>)	384
Klauß, T.: Ein besonderes Leben. Was Eltern und Pädagogen von Menschen mit geistiger Behinderung wissen sollten (<i>D. Irblich</i>)	136
Krapp, A.; Weidenmann, B. (Hg.): Pädagogische Psychologie (<i>K.-H. Arnold</i>)	788
Kronig, W.; Haeblerlin, U.; Eckhart, M.: Immigrantenkinder und schulische Selektion (<i>C. Irblich</i>)	789
Mohr, A.: Peer-Viktimisierung in der Schule und ihre Bedeutung für die seelische Gesundheit von Jugendlichen (<i>W. Schweizer</i>)	142

Osten, P.: Die Anamnese in der Psychotherapie. Klinische Entwicklungspsychologie in der Praxis (<i>H. Heil</i>)	683
Österreichische Studiengesellschaft für Kinderpsychoanalyse (Hg.): Studien zur Kinderpsychoanalyse, Bd. XV (<i>P. Dettmering</i>)	136
Palitzsch, D. (Hg.): Jugendmedizin (<i>O. Bilke</i>)	241
Pervin, L.A.: Persönlichkeitstheorien (<i>D. Gröschke</i>)	477
Petermann, F. (Hg.): Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie (<i>K. Sarimski</i>)	317
Peters, H.: Psychotherapeutische Zugänge zu Menschen mit geistiger Behinderung (<i>D. Irblich</i>)	598
Radebold, H.: Abwesende Väter. Folgen der Kriegskindheit in Psychoanalysen (<i>B. Gussone</i>)	478
Rost, D. H. (Hg.): Hochbegabte und hochleistende Jugendliche (<i>K.-H. Arnold</i>)	316
Rost, D.H.: Handwörterbuch Pädagogische Psychologie (<i>K.-H. Arnold</i>)	788
Sauter, S.: Wir sind „Frankfurter Türken“. Adoleszente Ablösungsprozesse in der deutschen Einwanderungsgesellschaft (<i>G. Nummer</i>)	65
Schneewind, K.A.: Familienpsychologie im Aufwind. Brückenschläge zwischen Forschung und Praxis (<i>C. von Bülow-Farber</i>)	66
Scholz, A.; Rothenberger, A.: Mein Kind hat Tics und Zwänge. Erkennen, verstehen und helfen beim Tourette-Syndrom (<i>M. Mickley</i>)	482
Schringer, W.: Zeichnen und Malen als Instrumente der psychologischen Diagnostik. Ein Handbuch (<i>D. Irblich</i>)	139
Sigman, M.; Capps, L.: Autismus bei Kindern. Ursachen, Erscheinungsformen und Behandlung (<i>K. Sarimski</i>)	787
Sohns, A.: Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder in Deutschland (<i>D. Gröschke</i>)	594
Steinhausen, H.-C.: Seelische Störungen im Kindes- und Jugendalter. Erkennen und verstehen (<i>M. Mickley</i>)	680
Sturzbecher, D.; Freytag, R.: Antisemitismus unter Jugendlichen. Fakten, Erklärungen, Unterrichtsbausteine (<i>W. Schweizer</i>)	314
Thurmair, M.; Naggl, M.: Praxis der Frühförderung. Einführung in ein interdisziplinäres Arbeitsfeld (<i>D. Gröschke</i>)	682
Warschburger, P.: Chronisch kranke Kinder und Jugendliche (<i>K. Sarimski</i>)	595
Weiß, R. H.: Gewalt, Medien und Aggressivität bei Schülern (<i>H. Mackenberg</i>)	483
Westhoff, K.; Terlinden-Arzt, P.; Klüber, A.: Entscheidungsorientierte psychologische Gutachten für das Familiengericht (<i>E. Bretz</i>)	681
Will, H.; Grabenstedt, Y.; Völkl, G.; Banck, G.: Depression. Psychodynamik und Therapie (<i>C. von Bülow-Farber</i>)	599
Wirth, G.: Sprachstörungen, Sprechstörungen, kindliche Hörstörungen. Lehrbuch für Ärzte, Logopäden und Sprachheilpädagogen (<i>D. Gröschke</i>)	680

Neuere Testverfahren

Fritz, A.; Hussy, W.: Das Zoo-Spiel (<i>K. Waligora</i>)	685
Steinsmeier-Pelster, J.; Schürmann, M.; Eckert, C.; Pelster, A.: Attributionsstil-Fragebogen für Kinder und Jugendliche (ASF-KJ) (<i>K. Waligora</i>)	144
Sturzbecher, D.; Freytag, R.: Familien- und Kindergarten-Interaktionstest (FIT-KIT) (<i>K. Waligora</i>)	390

Editorial / Editorial	153, 249, 399, 491, 693
Autoren und Autorinnen /Authors	59, 135, 238, 311, 383, 469, 593, 676, 786
Diskussion / Discussion	678
Zeitschriftenübersicht / Current Articles	60, 470
Tagungskalender / Calendar of Events	72, 147, 242, 321, 393, 485, 602, 688, 792
Mitteilungen / Announcements	75, 151, 246, 396, 605, 795

Von der Diagnose zur Entscheidung – Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik¹

Marion Baldus

Summary

From diagnosis to decision – Decision making processes of women in context of prenatal diagnosis

Prenatal diagnosis is a growth industry. The constant introduction of new prenatal tests poses great challenges to prospective parents. In Germany, guidelines for prenatal care include an early nuchal-translucency-sonogram as a routine screening for down syndrome. Developer of this screening predict a 90% discovery rate. This rate can be achieved through the combination of early maternal serum examinations, computer assisted risk calculation and the nuchal-translucency measurement. The extensive use of diverse new technologies is driven by two forces; first, the parents' fear of giving birth to a child with a disability, and second, the offensive marketing strategies by the test-making industry. The information that these tests can yield is vast, yet parents' range of choices in response to these test results remain very limited. After a battery of diagnostic tests, parents confronted with the diagnosis of down syndrome can choose only between continuing or terminating the pregnancy. In the future, more and more women and their partners will be confronted with such a difficult decision. Adequate professional counseling is needed to help parents cope with the critical life event of being told a positive test result. Solutions have to be developed on an individual basis and need to be grounded on the parents' needs. Informing parents of a positive diagnosis can be a challenging moment in professional life. The professional needs to act with sensitivity and competence. The informations he or she provides have to be well balanced. It is necessary to develop quality assurance standards for counseling, diagnosis and crisis intervention.

Zusammenfassung

Pränataldiagnostik ist eine Wachstumsindustrie mit ständig neu auf den Markt drängenden Testverfahren. Eine neue Dimension des Screenings speziell nach dem Down-Syndrom wurde mit der Einführung des Nacken-Transparenz-Ultraschalls in die Mutterschaftsrichtlinien erreicht. Kombiniert mit frühen Serumuntersuchungen und einer

¹ Der Beitrag stellt einen Auszug aus einer Literatur-Expertise mit demselben Titel dar, die die Autorin im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend erstellt hat. Die Expertise kann über das Ministerium bezogen werden.

computerunterstützten Risikoberechnung prognostizieren Testentwickler dem neuen Verfahren eine „Entdeckungsrate“ von 90%. Die Angst vor einem Kind mit Behinderung geht dabei mit den wirtschaftlichen Interessen von Testanbietern und dem offensiven Angebot des Diagnose-Instrumentariums eine Symbiose ein, die zu einer starken Inanspruchnahme der neuen Technologien führt. Für den Umgang mit dem erworbenen Wissen bieten sich jedoch nach wie vor nur begrenzte Handlungsalternativen an. Als Schlußpunkt einer mehrstufigen Diagnostik konfrontiert der Befund Down-Syndrom die prospektiven Eltern mit der Alternative Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft. Zunehmend mehr Frauen und ihre Partner werden zukünftig mit solchen schwierigen Entscheidungssituationen konfrontiert werden. Die Mitteilung einer positiven Diagnose stellt ein kritisches Lebensereignis dar, das einer adäquaten professionellen Begleitung bedarf. Lösungen müssen individuell – orientiert an der persönlichen Lebenssituation der Betroffenen – erarbeitet werden. Die Diagnosemitteilung ist ein zentraler Moment professionellen Handelns. Sie muß ausgewogen, einfühlsam und kompetent erfolgen. Dringend erforderlich sind die Entwicklung und Einhaltung von Qualitätsstandards für Beratung, Diagnoseeröffnung und Krisenintervention.

1 Aktuelle Screening-Praxis in Deutschland

Seit Einführung des Ultraschalls und ersten experimentellen cytogenetischen Untersuchungen in Deutschland vor 30 Jahren sind die Wachstumsraten pränataler Diagnostik enorm. Im Jahr 1998 wurden in der Bundesrepublik 66.900 invasive Untersuchungen durchgeführt (Auskunft der KBV vom 11. Januar 2001). Was zunächst mit wenigen Amniozentesen begann, entwickelte sich innerhalb kurzer Zeit zu einem lukrativen Dienstleistungsbereich, der jährlich schätzungsweise 40 Millionen Mark Umsatz bringt (Nippert 1999, S. 65).

Der ursprüngliche Gedanke der „Prävention“² als Ziel der Pränataldiagnostik ist von den Anfängen bis in die Gegenwart nachweisbar. Er äußert sich heute in dem permanenten Streben nach der Perfektionierung von Testverfahren, der Steigerung der „Erfassungsrate“ und in Kosten-Nutzen-Analysen, die den finanziellen Aufwand von Screening-Policies mit dem für Betreuungskosten gegenrechnen.

Im Mittelpunkt des Screenings steht nach wie vor die Suche nach dem Down-Syndrom. Die „ungescreente“ Schwangerschaft wird bald ein Phänomen der Vergangenheit sein. Sie ist nur noch denkbar, wenn Frauen sich auf Grundlage einer informierten Entscheidung gegen den Einsatz vorgeburtlicher Untersuchungen entscheiden. Das setzt eine fundierte Beratung bereits vor jeglicher Pränataldiagnostik (z.B. Nacken-Transparenz-Ultraschall) voraus. Ultraschall ist ein von Frauen hoch akzeptiertes Untersuchungs-

² Prävention von praevinire (lat.) = zuvorkommen. Wird in der Medizin synonym mit dem Begriff Vorbeugung verwendet. Im Kontext der Pränataldiagnostik wird der Begriff sinnverzerrend eingesetzt. Denn durch den selektiven Abbruch nach einem positiven Befund wird nicht der Chromosomenabweichung vorgebeugt, sondern der Lebendgeburt von Trägern dieses Chromosomenstatus'.

instrument, das vorwiegend positiv besetzt ist (Hohenstein 1998, S. 118). Daß es zu einem Instrument der Auslese werden kann, ist den wenigsten Frauen vorher bewußt.

Mit Ultraschall kombinierte Serumuntersuchungen im ersten Trimester stellen den neuesten Stand der Testentwicklung dar. Ein von dem Briten Nicolaides entwickeltes Computerprogramm (Fetal Data Base) ermöglicht die mathematische Einschätzung des individuellen Risikos für das fetale Down-Syndrom. Eine Erfassungsquote von 90% wird prognostiziert. In Deutschland kommt dieses Computerprogramm bereits in über 50 Zentren für Pränataldiagnostik zur Anwendung. Damit ist eine neue Dimension der Screening-Praxis erreicht.

1.1 Ethik der Genetik

Mit dem Angebot diagnostischer Technologien eng verbunden sind grundlegende ethische Fragestellungen, auf welche die Entscheidungsträger/innen oftmals nicht ausreichend vorbereitet sind. Die negativen Implikationen der Pränataldiagnostik werden in der Regel bis zur letztendlichen Konfrontation mit einem positiven Befund erfolgreich verdrängt (vgl. Friedrich et al. 1998). Ein Rezept für den Umgang mit Untersuchungsergebnissen kann die Medizin nicht parat haben. Lösungen müssen individuell – orientiert an der persönlichen Lebenssituation der Betroffenen – erarbeitet werden. Dies gebietet nicht nur die Tragweite potentieller Entscheidungen, sondern auch die Gesetzeslage in Deutschland, die mit dem Wegfall der embryopathischen Indikation den potentiellen Abbruch einer Schwangerschaft allein an der individuellen physischen und psychischen Gesundheit der Schwangeren verankert (s. Wortlaut medizinische Indikation § 218a Abschnitt 2).

Grundprinzipien der genetischen Beratung, wie sie in Positionen von Fachgesellschaften (Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik, 1996, und Erklärung der Bundesärztekammer zu Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik, 1998b) festgeschrieben wurden, sollen die Einhaltung von Beratungsstandards sichern und die Autonomie der zu Beratenen fördern. Konzepte des informed consent, der non-direktiven Beratung und des Rechtes auf Nichtwissen sind als Sicherungsschranken gedacht, um fremdbestimmten Entscheidungen vorzubeugen und gesellschaftlichen Zwängen zur Konformität entgegenzuwirken.

1.2 Umsetzungsproblematik

Die Umsetzung dieser Grundprinzipien bereitet in der Realität massive Schwierigkeiten. Subjektive Erfahrungsberichte (Friedrich et al. 1998; Helm et al. 1998) von Frauen, quantitative Studien (Gekas et al. 1999; Smith et al. 1994) und schlichte Rechenexempel mit Daten des Zentralinstituts der kassenärztlichen Vereinigung belegen, daß nur eine Minderheit von Frauen nach Regeln eines informed consent beraten wird (Neitzel 1999, S. 70). Eine defizitäre Informationspolitik sowie die Induzierung von Tests durch Anbieter üben nachweislich eine steuernde Funktion aus. Entscheidungssituationen zur Anwendung oder Ablehnung pränataldiagnostischer Verfahren werden oftmals gar nicht als solche transparent gemacht. Das führt dazu, daß schwangere Frauen z.B. die

Durchführung einer Blutuntersuchung nach chemischen Markern (Triple-Test oder Double-Test) für einen festen Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge halten und hier ihr Recht zur Wahl gar nicht wahrnehmen können.

Weitere Umsetzungsprobleme tangieren den Rechtsanspruch auf Beratung in allen eine Schwangerschaft betreffenden Fragen nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz § 2 Abschnitt 2. Der dort dezidiert genannte Beratungsanspruch ist im Bewußtsein der Öffentlichkeit wie auch bei Anbietern und Nutzer/innen der Pränataldiagnostik bisher kaum präsent (Heinkel 2000, S. 65). Eine adäquate Information im Vorfeld der Untersuchungen könnte jedoch eine differenzierte Anwendung begünstigen (vgl. Wolff 2000, S. 119) und nur die schwangeren Frauen der Diagnostik zuführen, die dies bewußt so wollen.

Der Entscheidungsautonomie von Frauen wird konzeptionell ein hoher Stellenwert zuerkannt, ohne daß bisher sichergestellt werden konnte, wie sie zu fördern und zu unterstützen ist.

1.3 Beraten an der Schnittstelle

Pränataldiagnostik tangiert zwei sensible Bereiche: Sie intermittiert an der Schnittstelle von reproduktiven Rechten von Frauen und Rechten von Menschen mit Behinderungen. Durch das sich flächendeckend ausbreitende Angebot diagnostischer Maßnahmen verschärft sich das Spannungsverhältnis zwischen beiden Themen. Eine paradoxe Situation entsteht: Während es wichtig ist, für die reproduktiven Rechte von Frauen einzutreten und sie gegen Restriktionen zu verteidigen, ist es gleichzeitig notwendig, Menschen mit Behinderungen vor Diskriminierung, Selektion und Segregation zu schützen.

Das spiegelt sich in der Gesetzgebung wider. Bei einem gesetzlich verankerten Diskriminierungsverbot (Art. 3 Abs. 3 Satz 2 Grundgesetz) ist es undenkbar, gleichzeitig eine Schwangerschaftskonfliktregelung zu akzeptieren, die das Merkmal Behinderung als Grund für Abbruchentscheidungen anerkennt. Art und Schwere einer fötalen Behinderung dürfen in der neuen § 218-Regelung nach Willen des Gesetzgebers konsequenter Weise kein Grund für eine medizinische Indikation sein. Mit dieser Regelung soll einer Lebenswert-Beurteilung – festgemacht an einer bestimmten pränatalen Diagnose – entgegengewirkt werden (vgl. Hofstätter 2000, S. 70).

Gleichzeitig transportiert aber ein lückenloses Screening nach einer spezifischen genetischen Konstitution nonverbal die Botschaft, daß dieses Merkmal unerwünscht und mit Anwendung der richtigen Technologien vermeidbar sei. Die „Opting out“ – Strategie der deutschen Schwangerenvorsorge befördert diese immanente Botschaft zusätzlich.

1.4 Selektionskonsens in der Gesellschaft?

Die höchsten Abbruchraten sind durchgängig nach der Diagnose „Down-Syndrom“ zu verzeichnen. Im Durchschnitt liegt die Quote – über einen Zeitraum von 18 Jahren ländereübergreifend – bei 92% (Mansfield et al. 1999). Über den Kontext ihres Zustandekommens können diese Zahlen keinen Aufschluß geben. Sie indizieren allerdings, daß ein „sozial breit vertretener Selektionskonsens“ (Pieper 1995, S. 399) zu existieren

scheint, der die Diagnose eines „schwerwiegenden“³ Befundes in den allermeisten Fällen mit dem Abbruch der Schwangerschaft gleichsetzt. Die Medizinerin und Philosophin Maier konstatiert beim Down-Syndrom eine „gesellschaftlich akzeptierte Demarkationslinie“ (Maier 2000, S. 139), die sie als „moralisch sehr bedenklich“ (S. 139) einstuft. Kritische Stimmen auch innerhalb der Humangenetik wenden sich gegen ein allgemeines Screening nach dieser Kondition (Nippert u. Horst 1994; Langer 1999; Stengel-Rutkowski 1997, 1999), das sich de facto aber bereits vollzogen hat.

Parallel zu der Perfektionierung vorgeburtlicher Selektionsverfahren hat sich innerhalb der Sonderpädagogik eine neue Sichtweise auf Kinder und Menschen mit Down-Syndrom entwickelt. In der informierten Fachwelt gab es in den letzten 30 Jahren einen radikalen Wandel des Verständnisses von dieser „Entwicklungsverzögerung“, während in der Allgemeinbevölkerung und in desinformierten Fachkreisen bis heute starre Stereotypisierungen vorherrschen (Dittmann 1997). Das führt zu einer „Gleichzeitigkeit des Ungleichzeitigen“ (Dederich 2000, S. 38), einem paradoxen Nebeneinander von fundamental veränderten Lebensperspektiven für Menschen mit Down-Syndrom einerseits und einer Perfektionierung ihrer vorgeburtlichen Selektion andererseits.

2 Die Angst vor einem Kind mit Behinderung

2.1 Ängste im Verlauf der Schwangerschaft

Die Angst vor einem Kind mit Behinderung wird unisono als ein wesentlicher Motor zur Nutzung vorgeburtlicher Untersuchungen betrachtet. Genese und Hintergründe dieser Angst sind komplex und werden durch eine offensive Screening-Praxis mit geprägt.

Ängste im Verlauf einer Schwangerschaft sind völlig normal. Sie stellen weder eine „Besonderheit des technischen Zeitalters“ (Pieper 1995, S. 137) noch unüberwindbare Episoden in reproduktiven Biographien von Frauen dar. Ethnologische und historische Untersuchungen haben den Blick dafür geschärft, daß Schwangerschaftsängste schon immer zu dem Leben von Frauen dazu gehörten und ihnen mit einer kreativen Palette von Bewältigungsstrategien erfolgreich begegnet wurde (Duden 1991).

Historisch neu ist, daß die Medizin mit einem differenzierten Diagnose-Apparat technische Hilfsmittel zur Abwehr und vermeintlichen Bewältigung von diesen Ängsten bereit stellt (s. Bundesärztekammer 1998b). Dabei entsteht ein paradoxes Zusammenspiel von latent vorhandenen und fremdinduzierten Befürchtungen. Sind diagnostische Maßnahmen oftmals primär als Beruhigungsmaßnahme gedacht, können sie sekundär vermehrt Ängste hervorrufen: Dann nämlich, wenn ein erster Hinweis auf einen abweichenden Befund vorliegt. Ein solches – unerwartetes – Resultat zieht beinahe automatisch eine invasive Untersuchung als „einzig mögliche Strategie“ (Willenbring 1999, S. 245) der Abwehr von Angst vor einem behinderten Kind nach sich.

³ Welcher Befund als schwerwiegend eingestuft wird, hängt nicht von objektiven, sondern wandelbaren und subjektiv unterschiedlich interpretierbaren Kriterien ab (s. dazu Maier 2000, S. 137 ff.) und Wertz (2000).

Das ubiquitär vorhandene Angebot vorgeburtlicher Untersuchungen, auf das Frauen aufgrund der Verankerung im Mutterpaß und der Beratungspflicht von Ärzten aktiv hingewiesen werden, verleitet dazu, alternative Formen der „Angstbewältigung“ zu vernachlässigen. Eine kurze Blutabnahme oder ein schneller Ultraschall lassen sich nahtloser in die Praxisroutine integrieren als ein Gespräch über Unsicherheiten, Phantasien oder Angstträume.

Die Angst vor einem Kind mit Behinderung ist gesellschaftlich anerkannt (Willenbring 1999, S. 245). Sie legitimiert die Inanspruchnahme einer Amniozentese. Das eigene Risiko, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, wird dabei von Frauen oft überschätzt. Das Risiko hingegen, einen gesunden Feten durch einen invasiven Eingriff zu verlieren, wird tendenziell unterschätzt (Schindele 1995). Eine systemische Betrachtung der Angst erweitert die Perspektive auf soziokulturelle und biographische Faktoren (Willenbring 1999; Griese 1999). Lebensentwürfe und Lebensziele von Frauen werden ebenso wie die „eigene persönliche Entwicklung und damit verknüpfte Wertorientierungen“ (Griese 1999, S. 120) als Einflußfaktoren auf die Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik gesehen. „Besonders Frauen, die neue Rollen- und Arbeitsteilungskonzepte realisieren wollen, sehen ihre Lebenspläne, ihre Orientierungsräume und -zeiten durch ein behindertes Kind in Frage gestellt“ (Griese 1999, S. 120; Friedrich et al. 1998, S. 99–104).

2.2 Die Bedeutung eigener Erfahrungen

Biographische Erfahrungen mit dem Thema Behinderung spielen ebenfalls eine Rolle. Dabei wählen Frauen individuell unterschiedliche Lösungswege: Die Tatsache allein, Kinder mit Behinderungen aus Familie oder Nachbarschaft zu kennen oder beruflich mit ihnen verbunden zu sein, prädestiniert weder zu einem zurückhaltenden noch zu einem aktiven Zugriff auf Pränataldiagnostik (Cloerkes 1997, S. 124).

Untersuchungen widerlegen die häufig geäußerte Annahme, ein guter Kenntnisstand sowie persönliche Erfahrungen mit Menschen mit einer Behinderung immunisierten vor der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Maßnahmen oder wirkten sich prinzipiell positiv auf die Akzeptanz eines eigenen von einer Behinderung bedrohten Kindes aus. Frauen mit vergleichbaren Erfahrungen und Kenntnisstand reagieren sehr heterogen auf Angebot und Konsequenzen pränataler Diagnostik (Appel 1991, S. 102f.; Rapp 1999; Nippert u. Horst 1994, S. 75; Gregg 1995, S. 114f.).

2.3 Diskontinuitäten, Ambivalenzen, Paradoxien

Dieses Phänomen läßt sich mit dem Begriff „Diskontinuitäten“ fassen. Während auf einer prinzipiellen Ebene die Akzeptanz und Toleranz Menschen mit Behinderungen gegenüber persönlich unterstützt und bejaht wird, schlägt diese Haltung um, wenn es um die persönliche Betroffenheit durch ein eigenes potentielles Kind geht: „Mongoloide sind in der Schule die harmlosesten Kinder. (...) Ein mongoloides Kind ist nicht so schlimm. Wenn es aber dann das eigene Kind ist, ist es schwieriger (...). Sie wolle lieber kein mongoloides Kind haben und würde daher auch die Schwangerschaft abbrechen“ (Zitat einer Sonderschullehrerin, zit. n. Appel 1990, S. 102).

Daten aus einer Studie von Press und Browner (1994) zeigen präzise dieses Paradoxon auf. Schwangere Frauen, die an einem Serum-Screening teilnahmen, wurden zu ihren Bildern über Behinderung und ihren Einstellungen dazu befragt, selbst ein Kind mit Behinderung auf die Welt zu bringen. Brüche und Diskontinuitäten in ihrer Erzählweise, ihrem gesamten Ausdruck, ihrem Tonfall und ihren Gefühlsäußerungen manifestierten sich an dem Punkt, an dem nicht mehr generelle Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen gefragt waren, sondern die konkrete Option, das eigene Kind könnte von einer Behinderung betroffen sein. Zuvor geäußerte positive und akzeptierende Einstellungen drohten unter der eigenen Betroffenheit plötzlich wegzukippen. Die Autorinnen interpretieren diese Diskontinuität als ein Umschalten vom Politischen zum Privaten (Press 2000, S. 226).

Diskontinuitäten und Ambivalenzen scheinen insgesamt das Verhältnis zu Menschen mit Behinderungen zu charakterisieren. „Ambivalenz kann dabei in einem doppelten Sinne ausgelegt werden. Einmal als Gleichzeitigkeit von positiven und negativen Haltungen, als ein Schwanken zwischen Ablehnung und Zuwendung, Diskriminierung und Fürsorge, Abgrenzung und Annäherung, Ausstoßung und Attraktion, Aggression und Hilfe“ (Wocken 2000, S. 303).

Brüche und Diskontinuitäten werden auch bei der Auswertung von aktuellem Datenmaterial zu Einstellungen der Bevölkerung gegenüber Menschen mit Behinderungen deutlich. Bei der „Elternschaftsfrage und Euthanasiefrage“ (Wocken 2000, S. 300) entpuppt sich ein inhaltlich klar benennbarer Punkt des Umschwungs von einer akzeptierenden zu einer skeptischen Haltung. Der kritische Wendepunkt läßt sich dort verorten, wo es um die Frage der Schon- oder Noch-Nicht-Existenz des betroffenen Menschen geht (Wocken 2000, S. 302).

Der selektive Schwangerschaftsabbruch gilt bei den Befragten vielfach als legitim und unter humanen Kriterien sogar geboten. Abtreibungen nach der Diagnose einer fetalen Anomalie werden nahezu einschränkungslos gutgeheißen. Doch ist das Kind bereits geboren, schlägt diese Haltung um in eine rigorose Ablehnung des Infantizids. „Behinderte akzeptieren? Ja! Behinderte produzieren? Nein!“ faßt der Autor die Ergebnisse pointiert zusammen (Wocken 2000, S. 303).

2.4 *Behindertes Kind – behinderte Familie?*

Die Angst vor einem Kind mit Behinderung bezieht sich wesentlich auf antizipierte Belastungen der Partnerschaft, der Geschwister und der Mutter selbst. Ein unhinterfragtes Diktum scheint zu sein, daß die gesamte Familie unter diesen Belastungen zu leiden habe. Geschwister- wie Partnerbeziehungen seien den erhöhten Anforderungen oftmals nicht gewachsen und drohten an ihnen zu scheitern.

Aus Sicht der Forschung ist dieses Diktum nicht haltbar (Fröhlich 1986; Hackenberg 1992; Herb u. Streeck 1995; Troester 1999b). Mit Entdeckung einer ressourcenorientierten Perspektive rückten aktive Bewältigungsstrategien von Familien mit einem Kind mit speziellen Bedürfnissen und speziellem Förderbedarf in den Vordergrund und relativierten pathologische Zuschreibungen. War die Forschung in der Vergangenheit vorwiegend in personorientierter Weise unter Ausblendung von

„Normalfamilien“ als Kontrollgruppe auf vermutete Defizite orientiert (Cloerkes 1997, S. 266), liegen neuere Forschungsergebnisse vor, welche die Bedeutung von „interpersonalen“ und „intrapersonalen“ (Dittmann 1997, S. 36ff.) Ressourcen fokussieren.

Ein Forschungsprojekt der Pädagogischen Hochschule Ludwigsburg steht für konkrete positive Anpassungsleistungen von betroffenen Familien: In subjektiven Selbstaussagen gaben 50% der befragten Eltern an, „ihr Leben heute als sinnerfüllter“ zu empfinden als vor der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom. 44% der Befragten stellten nach der Geburt ihres Kindes keine Veränderung hinsichtlich der Sinnerfüllung ihres Lebens fest. Nur 6% der Befragten bewerteten ihr Leben als weniger sinnerfüllt als vor der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom (Klatte-Reiber 1997, S. 190; Elkins et al. 1986). Mit den Begriffen „bereichernd und auch erschwerend“ beschrieben 44% der befragten Eltern ihre Lebenssituation. Klatte-Reiber beobachtet bei den befragten Eltern einen tiefgreifenden Wertewandel, der mit der Annahme des Kindes einhergeht und oftmals zu einer „aktiven Haltung des sozialpolitischen Engagements“ (Klatte-Reiber 1997, S. 190) führt. Ein zentrales Ergebnis ihrer Studie ist eine häufig feststellbare Bewußtseinsveränderung: „Eltern entdecken ihr Kind und erleben es als Herausforderung und Quelle des Glücks für ihren eigenen Lebensentwurf“ (S. 187).

2.5 Konsequenzen für die Beratung

Eine Aufgabe der Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik muß darin liegen, einer Stereotypisierung des behinderten Kindes oder des Lebens mit einem behinderten Kind entgegenzuwirken, statt sie zu befördern. Das wirkt wie ein Widerspruch in sich: Vor dem Hintergrund eines Screenings der Gesamtpopulation schwangerer Frauen wirkt es absurd, verbal zurückzunehmen, was symbolisch längst eindeutig transportiert wurde: Die Botschaft, daß das Aufspüren von Konditionen wie Down-Syndrom oder Spina bifida ein wichtiges Ziel der Schwangerenvorsorge ist, für das sich ein hoher Aufwand an Kosten, Zeit, Verunsicherungen und Verlusten lohnt (s. hierzu die Studie von Fletcher et al. 1995).

Dennoch stellt es eine wichtige Forderung an eine ergebnisoffene Beratung dar, Informationen über die diagnostizierbaren Konditionen so zu vermitteln, daß sie allen Optionen gerecht werden: der Option des Nicht-Wissens, der Option, sich für das Kind zu entscheiden und der Option, die Schwangerschaft vor dem Hintergrund individueller Kriterien abubrechen. Das Leben mit einem Kind mit Behinderung darf nicht einseitig negativ dargestellt werden. Es gilt ein breites Spektrum von Erfahrungen Betroffener zu berücksichtigen.

Neben der Reflektion eigener Wertvorstellungen und einem adäquaten und aktuellen Kenntnisstand des beratenden Personals sind die Vermeidung von diskriminierender Terminologie, unterschwelliger rhetorischen Setzungen, wertendem nonverbalen Ausdruck und eine enge interdisziplinäre Kooperation dafür elementare Voraussetzungen. Eine strikte Trennung von „Behinderung“ und einem potentiellen Kind mit einer Behinderung sollte in der Beratungspraxis eingehalten werden. Durch diese Form der Personalisierung kann einem leichtfertigen Pauschalisieren und Typisieren entgegen-

gewirkt werden, das das Merkmal Behinderung in den Vordergrund stellt und den Menschen dahinter diffundieren läßt (Cloerkes 1997, S. 84).

3 Die Diagnose

Die Mitteilung einer positiven Diagnose stellt für alle Beteiligten eine „emotional hoch belastete Situation“ (Herb u. Streeck 1995) dar. Entgegen der Vorerwartung und entgegen der Hoffnung, die diagnostische Abklärung diene primär der Bestätigung, mit dem heranwachsenden Baby sei alles in Ordnung, wird die schwangere Frau mit der Nachricht konfrontiert, daß eine genetische oder physische Anomalie vorliegt.

Mit diesem Ergebnis hat sie nicht gerechnet: die potentiellen negativen Implikationen der vorgeburtlichen Untersuchungen werden von dem Großteil der Frauen erfolgreich ausgeblendet und von Seiten der Professionellen tendenziell eher verschleiert und bagatellisiert (Friedrich et al. 1998, S. 158, 259; Hohenstein 1998; Helm 1998; Pieper 1995, S. 360 ff., Katz-Rothmann 1989; Rapp 1999; Ringler 1991, S. 169; Schindele 1990). Selbst wenn sich durch sonographische oder biochemische Untersuchungen erste Hinweise auf Vorliegen einer Komplikation ergaben, kann die Bestätigung des Befundes durch einen invasiven Eingriff trotzdem den Charakter eines „schockartigen, überraschenden“ (Friedrich et al. 1998, S. 158) Ereignisses annehmen, das „erst jetzt psychisch präsent wird“ (S. 158).

Die psychischen und physischen Reaktionen der Frauen auf die Mitteilung eines abweichenden Befundes werden von Betroffenen selbst sowie von Expert(inn)en übereinstimmend als gravierend beschrieben. Begriffe wie „Schockerlebnis“ (Pieper 1995, S. 360), „Schockzustand“ (Katz-Rothmann 1986, S. 194, Ringler 1991, S. 170), „psychische Schockreaktion“ (Stengel-Rutkowski 1997, S. 74) und „traumatische Erfahrung“ (Ringler 1991, S. 163) versuchen das Geschehen verbal zu fassen.

Fremdheitsgefühle gegenüber dem heranwachsenden Leben werden berichtet: Assoziationen wie „Geschwür“ (Friedrich et al. 1998, S. 158) oder „Monster“ (S. 159) signalisieren, daß der zuvor positiv besetzte Fötus im eigenen Bauch schlagartig neue, vorwiegend negativ gefärbte, auf einer leiblichen Ebene spürbare Dimensionen annehmen kann.

In Nachgesprächen zu einer Abortio nach pränataler Diagnose berichten Frauen von dem unmittelbaren Abbruch des Dialogs mit dem Kind nach Mitteilung des Befundes: Zärtlichkeiten wie das „Streicheln des Bauches oder das namentliche Benennen des Babys“ (Ringler 1991, S. 169) wurden auch vom Partner abrupt eingestellt. Die Schockreaktionen können substuporöse bis stuporöse Dimensionen annehmen. Motorische Verlangsamung und affektive Erstarrung werden beobachtet (Ringler 1991, S. 169). Hierbei handelt es sich nicht um pathologische, sondern normale Reaktionen auf die traumatische Erfahrung der Diagnosemitteilung (Ringler 1991, S. 169).

Neben emotionalen und leiblichen Belastungen sind kognitive Beeinträchtigungen möglich (Ringler 1991, S. 170; Stengel-Rutkowski 1997; Pieper 1995, S. 365). Denk- und Wahrnehmungsprozesse können eingeschränkt sein, so daß die Fähigkeit der Frau zu einer „autonomen, eigenverantwortlichen Entscheidung“ bezweifelt wird (Ringler 1991, S. 170; Stengel-Rutkowski 1997; Püschel 1991).

Eine adäquate emotionale Begleitung muß in der Lage sein, auf Schockreaktionen zu reagieren und gleichzeitig die Entscheidungsautonomie der Betroffenen positiv zu fördern. Im Sinne eines ressourcenorientierten Ansatzes ginge es darum, persönliche Bewältigungsstrategien der Frauen zu reaktivieren und externe Ressourcen bereitzustellen.

3.1 *Die Diagnose als kritisches Lebensereignis*

Die Mitteilung einer positiven Diagnose führt zu einer Labilisierung der betroffenen Personen, die ein bedrohliches Ausmaß annehmen kann (Pieper 1995, S. 365). Sie stellt ein kritisches Lebensereignis⁴ dar. Gerade durch die unmittelbare leibliche Involviertheit der schwangeren Frau ist eine Distanzierung schwer möglich und erfordert ein hohes Maß an Abwehrreaktionen. Vorhandene Bewältigungsmöglichkeiten können die kritische Situation in der Regel zunächst nicht auffangen. Nötig wird eine Neuorientierung (Thomae 1974, S. 125; Filipp 1990, S. 24).

In welcher Form die Neuorientierung von den Frauen geleistet werden kann, hängt von biographischen Einflüssen, der Einbindung in ein soziales Beziehungsgefüge und dem Ausmaß an sozialer Unterstützung ab (Filipp 1990, S. 22). Auch wenn es Frauen durchaus gelingen mag, diesen Bewältigungsprozeß innerhalb ihrer sozialen Unterstützungssysteme weitgehend selbständig zu aktivieren, stellt professionelle Beratung und Begleitung in dieser Lebenssituation eine enorm hilfreiche Intervention dar, sofern sie den krisenhaften Charakter des Lebensereignisses begreift und an der individuellen Situation und Bedürfnislage der Frau ansetzt.

3.2 *Krise ohne Krisenintervention?*

Aus der Anerkennung und Definition der positiven Diagnose als kritisches Lebensereignis läßt sich die Notwendigkeit einer Krisenintervention ableiten. Interventionsmaßnahmen müssen zur Verfügung stehen, die dem Charakter der Situation sowie den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht werden.

Konsequenterweise müßte dies bereits bei der Erstmitteilung oder dem Erstgespräch mitgedacht und in der Praxis berücksichtigt werden. Das erfordert entweder eine enge interdisziplinäre Ad hoc-Kooperation oder aber ein spezifisches Setting. Zu diesem Setting gehören neben der Ressource Zeit ein störungsfreier Raum, eine emotional tragfähige Atmosphäre und eine in Krisenintervention geschulte Fachkraft. In einer gynäkologischen Praxis sind diese Voraussetzungen strukturell nicht angelegt. Erfah-

⁴ Die psychologisch orientierte Lebensereignisforschung geht von folgender Definition aus: „Ein Ereignis, das den kognitiv repräsentierten Erwartungen, Gewohnheiten, Wünschen und Befürchtungen einer Person widerspricht, wird als kritisches Lebensereignis bezeichnet“ (Rosch Inglehart 1988, S. 15). „Kritische Lebensereignisse fordern zu Entscheidungen und Handlungen auf, die nicht ausschließlich auf bisher erworbene Routinen zurückgreifen können, sondern neue Verarbeitungsmodi und Problemlösungen erfordern“ (Oerter 1994, S. 8).

Im Verständnis der Lebensereignisforschung impliziert diese Definition ausdrücklich nicht eine a priori potentiell pathogene Wirkung (Filipp 1990, S. 8). Vielmehr liegt in der Auseinandersetzung mit einem kritischen Lebensereignis immer auch eine Chance des Wachstums (Filipp 1990, S. 8).

rungsgemäß ist es aber zunächst der Gynäkologe oder die Gynäkologin, denen die Aufgabe zukommt, der untersuchten Schwangeren das für sie negative Resultat der Untersuchung zu überbringen. Relativ wenig Informationen bestehen darüber, wie diese Überbringung in der Praxis tatsächlich erfolgt, wer genau sie vornimmt, welche Kompetenzen eingebracht und welche Qualitätsstandards eingehalten werden.

Erfahrungsberichte von Frauen aus der Fachliteratur können deshalb nicht mehr als eine Tendenz aufzeigen. Als prototypische Muster einer Vorgehensweise eines ganzen Berufsstandes dürfen sie nicht interpretiert werden. In Anbetracht fehlender alternativer Informationsquellen stellen sie jedoch die einzigen Hinweise dar, die – wenn auch vorsichtige – Rückschlüsse auf die Praxis ermöglichen.

3.3 Erfahrungsberichte von Frauen

Überbringer/innen der „Unheilsbotschaft“ (Pieper 1995, S. 363) schneiden in Berichten von Frauen alles andere als gut ab. Schon die Form der ersten Übermittlung wird als problematisch erachtet: ein kurzer Telefonanruf aus der gynäkologischen Praxis, entweder von der Ärztin/dem Arzt persönlich oder von der Sprechstundenhilfe. Der Anruf kann die Frau in einer beliebigen Situation ihres Alltags erwischen und sie unmittelbar aus der Routine ihres Lebens herausreißen (Rapp 1999, S. 220).

Aussagen der anrufenden Person erinnern die interviewten Frauen oft mit größtem Detail, teilweise in wörtlichen Zitaten (Rapp 1999, S. 220; Helm 1998). Auch die Momentaufnahme der Telefonsituation wird genauestens rekapituliert, beispielsweise ob sie sich allein im Haus befanden oder ob noch andere Personen oder der Partner anwesend waren. In der Regel wird noch telefonisch ein Besprechungstermin in der Praxis vereinbart oder die Frau auf die Möglichkeit der Kontaktaufnahme mit dem Institut, das den Eingriff durchgeführt hat, hingewiesen. Zu einem geringen Prozentteil erhalten die Frauen einen schriftlichen Bericht vom untersuchenden Institut und können sich anschließend zur Beratung anmelden.

Aus den dokumentierten Interviews aus den Studien von Pieper (1995, Deutschland), Helm et al. (1998, USA) und van Zuuren et al. (1998, Niederlande) mit jeweils relativ kleinen Fallzahlen von Frauen, die eine positive Diagnose erhielten, geht hervor, daß der Erstkontakt nach der telefonischen Mitteilung in der Regel mit dem Gynäkologen erfolgt. Ihnen kommt, wenn auch wahrscheinlich sehr selten pro Praxis, die wichtige Aufgabe zu, ihrer Patientin die unangenehme Nachricht zu eröffnen. Für niedergelassene Frauenärztinnen und -ärzte mit Sicherheit keine einfache Aufgabe, zumal sie – bezogen auf den Einzugsbereich – wenig Übung darin haben werden.

3.4 Steuerungsversuche und Vorannahmen

Unabhängig davon, wie die retrospektiv befragten Frauen sich nachher entschieden, berichten sie wenig Positives: Von mehr oder weniger subtilen Steuerungsversuchen der beteiligten Mediziner/innen (Goldt 2000; Pieper 1995, S. 363; Helm et al. 1998; van Zuuren et al. 1998, S. 39) ist die Rede ebenso wie von einem Mangel an Empathie (van Zuuren et al. 1998, S. 40). Das Gefühl, Richtung Abbruch gesteuert zu werden, indem

zum Beispiel das Resultat der Untersuchungen einseitig besprochen wurde, beschreiben mehrere Frauen. Auch das explizite oder implizite Durchschimmern ärztlicher Bewertungen von der Lebensqualität des prospektiven Kindes läßt sich aus transkribierten Interviews herauslesen (Pieper 1995, S. 363). Je subtiler Steuerungsversuche laufen, um so problematischer sind sie, weil sie von den Frauen als solche nicht unbedingt erkannt werden können (Wertz u. Fletcher 1989).

In der Untersuchung von Helm benennt die kleine Kohorte von Frauen sehr deutlich, was sie im Kontakt mit medizinischem Personal als defizitär empfunden hat und welche Begleitung statt dessen Unterstützung gegeben hätte. Alle an dieser Studie beteiligten Frauen entschieden sich für das Austragen der mit Down-Syndrom diagnostizierten Schwangerschaft.

Auf eine ambivalente oder bereits entschiedene gegenläufige Haltung reagierten die Professionellen zum Teil mit Unglauben, Widerstand oder dem Entzug von Unterstützung. Außerdem kritisierten die betroffenen Mütter, daß das Fachwissen, mit dem sie versorgt wurden, wie auch die verwendete Terminologie zum Down-Syndrom „out of date“ und nicht adäquat war. Insgesamt vermißten sie angemessenen Respekt und Rücksichtnahme und eine aktive Unterstützung ihres individuellen Entscheidungsprozesses für das Austragen der Schwangerschaft.

Das Verhalten der Ärzte/Ärztinnen und Humangenetiker/innen zwang die betroffenen Eltern, sich in ihrem eigenen Entscheidungsverhalten zu hinterfragen. Letztendlich trugen sie ihre Entscheidung, das Kind zu bekommen nicht im Einklang, sondern im Gegensatz zu den ihnen signalisierten Erwartungshaltungen und Suggestionen durch (Goldt 2000).

3.5 Positiver Befund – ein offener Ausgangspunkt?

In der Schilderung der Erlebnisse und Begegnungen mit medizinischem Fachpersonal wird die außergewöhnliche und besondere Rolle von Frauen deutlich, die sich nach der pränatalen Diagnose „Down-Syndrom“ für das Kind entscheiden. Mit ihrer Haltung verunsichern sie ihr Umfeld, provozieren Erstaunen und Unglauben. Sie werden als „Sonderlinge oder Exoten“ (Goldt 2000, S. 48) behandelt. Sie stellen sich quer zu der der Pränataldiagnostik inhärenten Selektionslogik und irritieren durch ihr nicht antizipiertes Reaktionsmuster.

Die Fallbeispiele führen deutlich vor Augen, daß Pränataldiagnostik nicht mit offenen Optionen durchgeführt wird, sondern eine Option systembedingt hochgradig favorisiert wird (Lanzerath u. Honnefelder 1998, S. 221). Die Entscheidung, sich einem invasiven Eingriff zu unterziehen, „impliziert im Grunde schon tendenziell die Entscheidung, im Falle einer positiven Diagnosestellung einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen (Lanzerath u. Honnefelder 1998, S. 215). Steigt die betroffene Frau an diesem Punkt aus der Verfahrenslogik aus und signalisiert Dissens, bewegt sie sich außerhalb des Selektionskonsenses. Ihr non-konformes Verhalten konfrontiert die Repräsentanten des Systems Pränataldiagnostik unverhofft mit einem konträren Wertesystem und löst dadurch Irritation und Distanz aus.

Die Vorannahmen und Vorerwartungen der Mediziner/innen reflektieren wiederum jedoch nur ihre Vorerfahrungen und Denkschienen: „Jede in meiner Praxis hat abgebro-

chen“ (Helm 1998). Gewöhnungseffekt und „Demarkationslinie“ (Maier 2000, S. 139) verhindern, daß ein positiver Befund als offener Ausgangspunkt für die gemeinsame Überlegung „wie wird nun weiter vorgegangen?“ (Lanzerath u. Honnefelder 1998, S. 215) betrachtet werden kann – aus individueller, systemischer und struktureller Perspektive.

Gleichzeitig skizzieren die Erfahrungsberichte ein offensichtlich eklatantes Beratungsdefizit. Weder lassen sich Hinweise auf Maßnahmen der Krisenintervention noch auf interdisziplinäre Zusammenarbeit mit psychologisch geschulten Fachkräften verorten. Statt dessen setzen die Frauen individuelle aktive Bewältigungsstrategien ein.

3.6 Prognostische Unklarheiten: Beispiel Down-Syndrom

Ein nicht zu überwindendes Problem der Diagnosestellung bilden prognostische Unklarheiten und Ungewißheiten. Über den Ausprägungsgrad einer Chromosomenanomalie lassen sich keine konkreten Angaben machen. Gerade das Down-Syndrom weist eine große Bandbreite graduell verschiedener Ausprägungen intellektueller und physischer Beeinträchtigungen auf (Wilken 1997; Dittmann 1992).

Physische Komplikationen wie Herzfehler oder Störungen im Magen-Darm-Trakt können als Begleiterscheinungen vorliegen. Sie haben aber keinen Einfluß auf die intellektuellen Fähigkeiten und können in der Regel chirurgisch und medikamentös gut behandelt werden.

Die Entwicklung gezielter Fördermaßnahmen und das weitgehende Aufwachsen der Kinder in ihren eigenen Familien in den letzten drei Dekaden trugen wesentlich dazu bei, daß sich von Expert(inn)en unvermutete Entwicklungspotentiale entfalten konnten und in einer neuen, unumkehrbaren Sicht über die „Bildbarkeit“ (Dittmann 1997, S. 181) von Menschen mit Down-Syndrom resultierten. An dieser Entwicklung waren und sind ganz wesentlich Eltern beteiligt, die sich für die Förderung und Integration ihrer Kinder in der Gesellschaft massiv engagieren.

Bei einer insgesamt grundlegend veränderten Ausgangssituation für Kinder mit Down-Syndrom und „neuen Perspektiven“ (Wilken 1996) für ihre Entwicklung, Integration und Teilhabe an der Gesellschaft bleibt dennoch eine weitgehende prognostische Unsicherheit für den konkreten Einzelfall bestehen. Intellektuelle Fähigkeiten lassen sich pränatal nicht diagnostizieren. Bei den meisten Kindern mit Down-Syndrom ist die geistige Behinderung mild bis moderat ausgeprägt (Glover u. Glover 1996, S. 211).

Alles, was Mediziner/innen der betroffenen Frau als Orientierungsrahmen geben können, ist eine statistische Prognose über die durchschnittliche Entwicklung ihres prospektiven Kindes. Obwohl für einen Großteil aller Kinder mit Down-Syndrom gute Startchancen bestehen, muß die zu beratene Frau auch auf das Risiko zusätzlich auftretender Komplikationen und einer verkürzten Lebenserwartung hingewiesen werden.

3.7 Implikationen für die Beratungssituation

Die prognostische Unschärfe stellt ein grundsätzliches Problem bei dem Chromosomenbefund „Trisomie 21“, aber auch bei anderen pränatal feststellbaren Syndromen

dar. Für eine Frau und ihren Partner, die in ihrer Entscheidung unsicher sind, Ambivalenzen deutlich wahrnehmen und sich für eine reflektierte Abwägung aller berücksichtigungsfähigen Aspekte offen halten, können tendenziöse und einseitige Darstellungen Einfluß auf den Ausgang ihrer Überlegungen nehmen.

Es macht einen großen Unterschied, ob von einer pessimistischen oder von einer beschönigenden Warte aus beraten wird. Beides entspricht nicht den Anforderungen an eine adäquate Informationsweitergabe. Gefordert ist vielmehr eine ausgewogene Beratung, welche die Begrenztheit der Aussagefähigkeit mitreflektiert und den Einfluß gesellschaftlicher Rahmenbedingungen dabei nicht ausblendet (Oliver 1998).

Eine Studie von Wertz und Fletcher (1989) weist darauf hin, daß die Mehrheit der Berater/innen bei dem Befund Trisomie 21 negative Aspekte betont und insgesamt pessimistisch getönt berät. Inwieweit das heute – etwa 10 Jahre später – noch zutrifft und für die Situation in Deutschland gültig ist bleibt offen. Wenn man allerdings von den Erfahrungen aus der postnatalen Diagnoseeröffnung Rückschlüsse auf die pränatale Diagnoseeröffnung zieht, zeichnet sich ein düsteres Bild: Dittmann ermittelte, daß bei 40-50% der Eltern die „Erstmitteilung problematisch“ verlief. Zu vergleichbaren Ergebnissen kommen Tamm (1993) und Lambeck (1992). Insgesamt stellt die Diagnosemitteilung einen kritischen und problematischen Bereich ärztlichen Handelns dar, der aus Sicht der betroffenen Eltern grundsätzlicher Veränderungen bedarf.

Für die Beratungssituation ergeben sich daraus spezifische Implikationen: die Informant(inn)en müssen zunächst selbst umfassend und ausgewogen über die verschiedenen Erscheinungsbilder des Down-Syndroms, über die Spannbreite der intellektuellen Entwicklungsmöglichkeiten und über Aspekte jenseits der Performance der Kinder informiert sein, um aktuelles und eben nicht – wie berichtet – veraltetes und stigmatisierendes Wissen wiederzugeben. Außerdem müssen sie frei sein von jedem Interesse, ihr Wissen manipulativ einzusetzen.

In Anbetracht des Vormarsches allgemeiner Screening-Verfahren für das Down-Syndrom und einer prognostizierten Erfassungsrate von ca. 90% ist das Defizit an einem „good clinical standard“ bei der Mitteilung auffälliger Befunde alarmierend.

Die Diagnosemitteilung ist ein zentraler Moment in dem Ablaufgeschehen pränataler Diagnostik, der erhöhte Aufmerksamkeit und Sensibilität verdient. Mit dem Wissen um Ambivalenz, Verunsicherung, Zeitdruck und Schockzuständen der betroffenen Frauen bedarf es einer sorgfältigen Erarbeitung von Qualitätsstandards und deren Umsetzung in die Praxis.

Konzepte aus der Psychologie (z.B. Sarimski 1999), Pädiatrie (Storm 1987; Herb u. Streeck 1995) und Behindertenforschung (Tamm 1994; Eulitz u. Gebhardt 1996; Lambeck 1992) zur postnatalen Diagnoseeröffnung liegen vor und bieten einen geeigneten Ausgangspunkt für die Entwicklung eines spezifischen Konzepts für den vorgeburtlichen Bereich.

Eine enge Verzahnung medizinischer mit psychosozialen Dienstleistungen sowie eine unkomplizierte Ad hoc-Kooperation scheinen dringend erforderlich. Forschungsergebnisse aus Psychologie und Sonderpädagogik können entscheidend dazu beitragen, ein integratives Gesamtkonzept der Beratung und Begleitung nach positivem Befund zu entwickeln.

Literatur

- Appel, D. (1990): Pränatale Diagnostik bei Trisomie 21. Schwangerschaftsabbruch, ethische Aspekte und persönliche Bewältigung. Gießen.
- Bundesärztekammer (1998a): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. Dt. Ärztebl. 199; 95: A-3238.
- Bundesärztekammer (1998b): Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. Dt. Ärztebl. 1998; 95: A-3013.
- Cloerkes, G. (1997): Soziologie der Behinderten. Heidelberg.
- Dederich, M. (2000): Behinderung – Medizin – Ethik: Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und Ende des Lebens. Bad Heilbrunn
- Dittmann, W. (1992): Elternberatung – ein Schlüssel zur Autonomie des Kindes mit Down-Syndrom. In: Dittmann, W. (Hg.): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Bad Heilbrunn, S. 31-48.
- Dittmann, W. (1997): Vom „Mongolismus“ zu Menschen mit „Down“-Syndrom. In: Klöpfer, S. (Hg.): Sonderpädagogik praktisch. Reutlingen, S. 173-186.
- Duden, B. (1991): Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Hamburg.
- Elkins, T.E.; Stoval, T.G.; Wilroy, S.; Dacus, J.V. (1997): Attitudes of mothers of children with Down syndrome concerning amniocentesis, abortion, and prenatal genetic counseling techniques. *Obstetrics and Gynecology* 68: 181-184.
- Eulitz, R.; Gebhardt, E. (1996): Vermitteln diagnostischer Ergebnisse an die Eltern behinderter Kinder. *Frühförderung interdisziplinär* 15: 152-159.
- Filipp, H. (1990): Kritische Lebensereignisse. München.
- Fletcher, J.; Hicks, N.R.; Kay, J.D.S.; Boyd, P.A. (1995): Using Decision Analysis to Compare Policies for Antenatal Screening for Down's Syndrome. *BMJ* 311: 351-356.
- Friedrich, H.; Henze, K.-H.; Stemann-Acheampong, S. (1998): Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin.
- Fröhlich, A. (1986): Die Mütter schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg.
- Gekas, J.; Gondry, J.; Mazur, S.; Cesbron, P.; Thepot, F. (1999): Informed Consent to Serum Screening for Down Syndrome: Are Women Given Adequate Information? *Prenat. Diagn.* 19: 1-7.
- Glover, N.M.; Glover, S.G. (1996): Ethical and legal Issues Regarding Selective Abortion of Fetuses with Down Syndrome. *Mental Retardation* 34(4): 204-214.
- Goldt, V. (2000): Eigene Erfahrungen mit Pränataldiagnostik. In: EKFuL: Materialien zur Beratungsarbeit Nr. 15/2000, S. 45-52.
- Gregg, G. (1995): Pregnancy in a high-tech age: paradoxes of choice. New York.
- Griese, K. (1999): Kind nach Maß? Frauen und pränatale Diagnostik. In: Mürner, C.; Schmitz, A.; Sierck, U. (Hg.): Schöne, heile Welt? Biomedizin und Normierung des Menschen. Hamburg, S. 97-124.
- Hackenberg, W. (1992): Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsformen – Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder. Berlin.
- Heinkel, C. (2000): Zur Notwendigkeit eines psychosozialen Beratungsangebotes im Kontext von Pränataldiagnostik. In: EKFuL: Materialien zur Beratungsarbeit Nr. 15/2000, S. 52-69.
- Helm, D.T.; Miranda, S.; Chedd, N.A. (1998): Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Mothers' Reflections on Supports Needed from Diagnosis to Birth. *Mental Retardation* 36(1): 55-61.
- Herb, G.; Streeck, S. (1995): Der Diagnoseprozeß bei Spina bifida: Elterliche Wahrnehmung und Sicht des klinischen Fachpersonals. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 44: 150-158.
- Hofstätter, H. (2000): Der embryopathisch motivierte Schwangerschaftsabbruch. Recht und Rechtswirklichkeit. Frankfurt a.M.
- Hohenstein, H. (1998): Störfaktoren bei der Verarbeitung von Gefühlen in der Schwangerschaft: gesellschaftliche und ethische Hintergründe der Fruchtwasserpunktion. Münster.
- Howe, D.T.; Gornall, R.; Wellesley, D.; Boyle, T.; Barber, J. (2000): Six year survey of screening for Down's syndrome by maternal age and mid-trimester ultrasound scans. *BMJ* 320: 606-610.
- Joss, M. (2000): Neuer pränataler Test wird lanciert – der 1. Trimestertest. In: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Rundbrief 10. Oktober 2000, Bremen.
- Katz-Rothmann, B. (1989): Schwangerschaft auf Abruf. Marburg.

- Klatte-Reiber, M. (1997): Elterliche Vorstellungen zum eigenen Wertewandel und zur schulischen Förderung ihres Kindes mit Down-Syndrom. In: Klöpfer, S. (Hg.): Sonderpädagogik praktisch. Reutlingen, S. 187-198.
- Kögler, D. (1999): Was hat Humangenetik und Pränataldiagnostik mit Integration zu tun? Interview mit Stengel-Rutkowski für das „Bayerische Integrationsinfo“. <http://bidok.uibk.ac.at/texte/Stengel-rutkowski.html>, zitiert als Stengel-Rutkowski (1999).
- Lambeck, S. (1992): Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Göttingen.
- Langer, M. (1999): Ethische Probleme in der Geburtshilfe. In: Schneider, H.; Husslein, P.; Schneider, K.T.M.: Gynäkologie und Geburtshilfe. Ein Lehrbuch für Fachärzte. Berlin, Heidelberg, Wien. (Manuskript).
- Lanzerath, D.; Honnefelder, L. (1998): Krankheitsbegriff und ärztliche Anwendung. In: Düwell, M.; Mieth, D. (Hg.): Ethik in der Humangenetik. Tübingen.
- Maier, B. (2000): Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe: Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Berlin.
- Mansfield, C.; Hopfer, S.; Marteau, T.M. (1999): Termination Rates After Prenatal Diagnosis of Down Syndrome, Spina Bifida, Anencephaly, and Turner and Klinefelter Syndromes: A Systematic Literature Review. *Prenat. Diagn.* 19: 808-812.
- Neitzel, H. (1999): Genetische Beratung im Zeitalter der molekularen Medizin. In: Schwinger, E.; Dudenhausen, J.W. (Hg.): Nichtdirektive humangenetische Beratung: Molekulare Medizin und Genetische Beratung. Frankfurt a.M.
- Nippert, I. (1999): Entwicklung der pränatalen Diagnostik. In: Pichlhofer, G. (Hg.): Grenzverschiebungen: Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin. Frankfurt a.M., S. 63-80.
- Nippert, I. (2000): Vorhandenes Bedürfnis oder induzierter Bedarf an genetischen Testangeboten? Eine medizinsoziologische Analyse zur Einführung und Ausbreitung genetischer Testverfahren. In: Schmidtke, J. (Hg.): Guter Rat ist teuer. Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie? München, S. 126-149.
- Nippert, I.; Horst, J. (1994): Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratern und Beratern – unter besonderer Berücksichtigung der derzeitigen und zukünftig möglichen Tests. Gutachten im Auftrage des Büros für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag, Bonn.
- Oerter, R. (1994): Entwicklungsabschnitte, Entwicklungsaufgaben und kritische Lebensereignisse. In: v. Rosenstiel, L.; Malt, W. (Hg.): Angewandte Psychologie. Landsberg, Teil V-6.
- Oliver, M. (1998): Theories of disability in health practice and research. *BMJ* 317: 1446-1449.
- Pieper, M. (1995): Zwischen Risikoszenarien und guter Hoffnung – Werdende Elternschaft im Zeichen invasiver Pränataldiagnostik. Habilitationsschrift, Magdeburg.
- Press, N. (2000): Assessing the Expressive Character of Prenatal Testing: The Choices Made or the Choices Made Available? In: Parens, E.; Asch, A. (2000): *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington D. C., S. 214-233.
- Press, N.A.; Browner, C.H. (1994): Collective Silences, Collective Fictions: How Prenatal Diagnostic Testing Became Part of Routine Prenatal Care. In: Rothenberg, K.H.; Thomson, E.J. (Hg.): *Women and Prenatal Testing. Facing the Challenges of Genetic Technology*. Ohio State University.
- Püschel, S. (1991): Ethical Considerations Relating to Prenatal Diagnosis of Fetuses With Down Syndrome. *Mental Retardation* 29(4): 185-190.
- Rapp, R. (1999): Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America. New York.
- Ringler, M. (1991): Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett. In: Springer-Kremser, M.; Ringler, M.; Eder, A. (Hg.): *Patient Frau*. Wien.
- Rosch Inglehart, M. (1988): Kritische Lebensereignisse. Stuttgart.
- Sarimski, K. (1997): Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. Göttingen.
- Schindele, E. (1990): Gläserne Gebärmutter. Vorgeburtliche Diagnostik. Fluch oder Segen? Frankfurt.
- Schindele, E. (1995): Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Hamburg.
- Smith, D.K.; Shaw, R.W.; Marteau, T.M. (1994): Informed consent to undergo serum screening for Down's syndrome: the gap between policy and practice. *BMJ* 309: 776.
- Stengel-Rutkowski, S. (1997): Möglichkeiten pränataler Diagnostik. In: Petermann, F.; Wiedebusch, S.; Quante, M. (Hg.): *Perspektiven der Humangenetik*. Paderborn.
- Stengel-Rutkowski, S. (1999): Kögler, D.: Interview für das „Bayerische Integrationsinfo“.
- Storm, W. (1991): Kinder mit Down-Syndrom – Paradeperle der pränatalen Diagnostik. Nachdruck in: Stüsel, H. (Hg.): *Das Puzzle muß vollständig sein*. Gütersloh, S. 130-136.

- Tamm, C. (1994): Diagnose Down-Syndrom. München.
- Thomae, H. (1974): Konflikt, Entscheidung, Verantwortung. Stuttgart.
- Wertz, D.C. (2000): Drawing Lines: Notes for Policymakers. In: Parens, E.; Asch, A. (2000): Prenatal Testing and Disability Rights. Washington D.C., S. 261-287
- Wertz, D.C.; Fletcher, J.C. (1989): Ethics and Human Genetics. A Cross-Cultural Perspective. Berlin.
- Wilken, E. (1996): Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom. Dokumentation der Fachtagung Down-Syndrom, September 1996. Rückersdorf.
- Willenbring, M. (1999): Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind: ein psychosozialer Konflikt aus systemischer Sicht. Heidelberg.
- Wocken, H. (2000): Der Zeitgeist: Behindertenfeindlich? Einstellungen zu Behinderten zur Jahrtausendwende. In: Albrecht, F.; Hinz, A.; Moser, V. (Hg.): Perspektiven der Sonderpädagogik. Neuwied, S. 263-306.
- Wolff, G. (2000): Was kostet uns genetische Beratung, was nutzt sie? In: Schmidtke, J. (Hg.): Guter Rat ist teuer. Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie? München, S. 107-125.
- van Zuuren, F.J.; Folmer, K.C.F. (1998): The option of prenatal diagnosis and the social image of individuals with a disability. In: de Graaf, E.A.B.; Vermeer, A.; Heymans, H.S.A.; Schuurman, M.I.M. (Hg.): Down Syndrome Behind The Dykes. Amsterdam, S. 36-46.

Anschrif der Verfasserin: Dipl.-Päd. Marion Baldus, Gaisbergstr. 31, 69115 Heidelberg.