

44. Jahrgang, April 2005

2/05

Geistige Behinderung

Fachzeitschrift der
Bundesvereinigung Lebenshilfe
für Menschen
mit geistiger Behinderung e.V.

ISSN 0173-9573

Der Januskopf der Diagnostik

Eltern von Kindern mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen Unsicherheit und Ausgrenzung

Wolfgang Lenhard, Harald Ebert, Hans Joachim Schindelhauer-Deutscher, Wolfram Henn, Erwin Breitenbach

■ Umfangreiche Forschungsarbeiten dokumentieren die dramatischen Auswirkungen diagnostischer Unsicherheit auf Patienten, die an akuten oder chronischen Krankheiten leiden, oder auf Menschen, die von Behinderungen betroffen sind. Die Befürchtung eines fortschreitenden Krankheitsverlaufs und der fortlaufenden Verschlimmerung von Symptomen verursacht emotionalen Druck und hemmt den Gebrauch wirkungsvoller Bewältigungsstrategien. KOOCHER (1984, 573) bezeichnet Ungewissheit als vermutlich größten einzelnen psychologischen Stressor, dem Patienten mit lebensbedrohenden Krankheiten gegenüberstehen. LYNCH, KROENKE und DENNEY (2001) wiesen nach, dass Behinderung, Ungewissheit, Hoffnung und emotionsfokussierte Copingstrategien bei Patienten mit multipler Sklerose zusammengenommen 40% der Varianz selbstberichteter Depression erklären.

Mit der Unsicherheit leben: Die Bedeutung einer konkreten Diagnose für Eltern von Kindern mit Behinderung

Dies gilt jedoch nicht nur für die betroffenen Personen selbst, sondern auch für nahe Verwandte, insbesondere Eltern. CLARKE-STEFFEN (1993) berichtete, dass die von permanenter Sorge gekennzeichnete Zeit des Wartens auf die Diagnose für Eltern eines krebserkrankten Kindes den schlimmsten Aspekt der Diagnosestellung darstellte.

Während die meisten Untersuchungen die Erfahrungen von Eltern mit lebensbedrohlichen oder chronischen Erkrankungen wie Krebs thematisieren (z. B. BOMAN et al. 2003; GROOTENHUIS, LAST 1997; CLARKE-STEFFEN 1993; STERKEN 1996; ABLON 2000), wird die Auswirkung unaufgelöster chronischer Unsicherheit wie im Falle von Eltern mit einem Kind mit einer Behinderung unbekannter Ursache kaum beleuchtet. Dabei bleibt bei 50% bis 80% der Menschen mit geistiger Behinderung die zugrunde liegende Störung, ob genetisch oder nicht, unklar (DEVRIENDT 2004; HINTZE 1993, 17). Die Vermutung der Eltern, dass „etwas mit dem Kind nicht stimmt“, stellt sich häufig erst langsam im Lauf des ersten Lebensjahrs oder gar noch später ein, und zahlreiche, oft unkoordinierte, Untersuchungen und Therapien werden in Anspruch genommen – oftmals mit geringem Erfolg (HINTZE 1993, 90). Gerade Kinder mit unspezifischen Entwicklungsverzögerungen stellen Eltern, Mediziner und Therapeuten gleichermaßen vor die Frage nach den Ursachen dieser Verzögerung, weil von deren Klärung sowohl die Entwicklungsprognose als auch wesentliche Überlegungen zur Therapieplanung und zum möglichen weiteren Kinderwunsch der Eltern abhängen.

Obwohl eine frühe und endgültige Diagnose wie z. B. Trisomie 21 von den meisten Eltern zunächst als Schock wahrgenommen wird (GATH & GUMLEY 1984; DAMROSCH & PERRY 1989), können die betroffenen Eltern langfristig oftmals besser mit der Situation umgehen als Eltern, die keine eindeutige Klärung für die Behinderung ihres Kindes erhalten. Dies betrifft nicht nur medizinische, sondern gilt vor allem auch für die emotionalen Aspekte des Copings mit der Behinderung. ROSENTHAL et al. (2001) identifizierten Themenschwerpunkte, die Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache besonders beschäftigten: Zunächst einmal suchten Eltern für sich selbst nach einer Erklärung, insbesondere auch im Hinblick auf die Zuweisung von Schuld. Wenn eine biologische Ursache entdeckt wird, so ist damit eigenes Fehlverhalten als Ursache weitgehend ausgeschlossen (NIEDECKEN 1993, 32). Weiterhin belastet Eltern die fehlende Möglichkeit, die Wiederauftretenswahrscheinlichkeit der Behinderung in eigenen Folgeschwangerschaften oder Schwangerschaften anderer Familienmitglieder (z. B. Geschwister des behinderten Kindes) einzuschätzen. Auch lässt sich ohne Diagnose, anders als bei einem klar umrissenen Syndrom wie der Trisomie 21, nur schwer eine Prognose über die Entwicklungs- und Lebensperspektiven des Kindes abschätzen. Darüber hinaus knüpften viele Eltern an eine klare Diagnose die Hoffnung, dass hierdurch eine effektivere Therapie möglich sei. Die Eltern gaben weiterhin an, dass das Fehlen eines Befunds das Akzeptieren der Dauerhaftigkeit der Behinderung sehr erschwert hat. Viele Eltern gaben sich der Hoffnung hin, dass sich die Probleme noch „auswachsen“ und von alleine wieder verschwinden würden. Schließlich betrachteten viele dieser Eltern ihre Situation als einzigartig und glaubten nicht, dass es auch andere Eltern gäbe, die mit der gleichen Problematik zu tun hätten. Sogar jene, die sich der hohen Anzahl von Behinderungen ohne klare Ursachenzuschreibungen bewusst waren, fühlten sich sehr frustriert und isoliert, und hatten große Probleme beim Finden einer zu ihnen passenden Selbsthilfegruppe. Eine Mutter eines Kindes mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache beschrieb beispielsweise ihre Verwunderung, dass schätzungsweise bei 50% der Kinder mit einer geistigen Behinderung keine Diagnose vorläge, sie selbst aber praktisch ein solches Kind nicht kenne (ROSENTHAL et al. 2001).

Potentielle Risiken der Diagnostik

Während die Diagnosestellung und ein klarer Befund für Eltern von enormer Bedeutung sein können, birgt insbesondere die Pränataldiagnostik auch potentielle Gefahren. Auf diesem Gebiet gab es innerhalb der letzten 30 Jahre eine rasante Zunahme der diagnostischen Möglichkeiten und auch der Anwendung der Untersuchungsverfahren. Mit der laufenden Entwicklung neuer non-invasiver Verfahren (so genannter Aneuploidie-Test, bei dem fötale Zellen aus dem mütterlichen Blut entnommen und einer Genomanalyse unterzogen werden sollen, siehe z. B. HOLZGREVE et al. 1993), der in Deutschland verbotenen Präimplantationsdiagnostik (PID) sowie der Polkörperdiagnostik zeichnen sich zukünftige Entwicklungen bereits deutlich ab. Der besagte Aneuploidie-Test befindet sich auch nach zehn Jahren immer noch im Stadium klinischer Forschung (GÄNSHIRT 2000), sodass dessen Einsatz in der Praxis nach wie vor unklar ist. Sollte der Test bis zur Anwendungsreife gelangen, hätte dies sehr weitreichende Auswirkungen. Es wäre dann möglich, bereits

zu einem sehr frühen Stadium der Schwangerschaft über einen einfachen, non-invasiven Test weitreichende Informationen über den chromosomalen Status des Fötus zu erhalten. Da die therapeutischen Möglichkeiten während der Schwangerschaft aber nach wie vor sehr begrenzt sind, und die überwiegende Mehrheit der Schwangeren sich bei einem auffälligen Chromosomenbefund, wie beispielsweise Trisomie 21, ebenso wie bei per Ultraschall erkennbaren Fehlbildungen wie Spina bifida, Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte und Extremitätendefekten bereits jetzt zu einem selektiven Abort entscheidet (LENHARD, 2003), würde sich die Anwendungsproblematik pränataler Untersuchungen deutlich verschärfen. In diesem Fall könnten sich Eltern auch bei weniger gravierenden Behinderungen, wie beispielsweise bei einer genetisch bedingten Neigung zu Übergewicht, gegen die Geburt ihres Kindes entscheiden.

Diese Entwicklung würde der Befürchtung Vorschub leisten, es könne sich ein Automatismus aus Diagnostik und anschließendem Schwangerschaftsabbruch herausbilden, in dessen Licht Menschen mit angeborener Behinderung als „vermeidbare Last“ erscheinen. Eine solche Entwicklung könnte zu einer Verstärkung eugenischer Tendenzen in der Gesellschaft beitragen und zu verstärkter Ausgrenzung der betroffenen Menschen und ihrer Familien führen. Aus diesem Grund nahmen zahlreiche Vertreter von Kirchen und Behindertenverbänden gegen die Anwendung bestehender und die Entwicklung neuer pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden Stellung bzw. lehnen diese grundlegend ab (vgl. Lebenshilfe 2003; Deutsche Bischofskonferenz 1998, 2003). Auch die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e. V. (1993) wies in einem Memorandum auf die Notwendigkeit hin, durch verstärkte Öffentlichkeitsarbeit sowie Fortbildung der beteiligten Berufsgruppen die Entscheidungsautonomie der Schwangeren und die Nicht-Diskriminierung von Nicht-Inanspruchnehmerinnen zu gewährleisten und einer Diskriminierung von Menschen mit Behinderung und deren Familien vorzubeugen.

Herleitung der Fragestellung

In dieser Studie wurde erwartet, dass bei Eltern von Kindern mit unterschiedlichen Formen von Behinderung der Grad an Sicherheit der Diagnose das Gefühl emotionaler Belastung, sowie Gefühle von Schuld und Angst im Vergleich zu Eltern nicht behinderter Kinder beeinflusst. Es wurde vermutet, dass Mütter mit einem behinderten Kind, das eine frühe und endgültige Diagnose wie z. B. Down-Syndrom erhielt, auf unterschiedlichen Stress- und Angst-Indikatoren niedriger abschneiden als Mütter mit einem Kind mit geistiger Behinderung unklarer Ursache. Gleichzeitig war die Annahme zu überprüfen, dass gerade Eltern mit einem Kind mit einer Behinderung unklarer Ursache ein besonderes Interesse an der Entwicklung neuer diagnostischer Möglichkeiten haben. In einem zweiten Untersuchungsteil wurde deshalb die Akzeptanz der Neuentwicklung und Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungsinstrumente in verschiedenen Elterngruppen ermittelt.

Abschließend stellt sich die Frage nach den gesellschaftlichen Effekten pränataldiagnostischer Untersuchungen: Führt die Verfügbarkeit pränataldiagnostischer Untersuchungen zu sozialem Druck, im Falle einer positiven Diagnose die Schwangerschaft zu beenden? Falls diese Befürchtung zutrifft, müssten Eltern von Kindern

mit Down-Syndrom, die sich bewusst für das Kind entschieden haben, sich verstärkt mit Schuldvorwürfen konfrontiert sehen.

Beschreibung der Untersuchung

Die Daten wurden über Fragebogen ermittelt, die im Laufe des Jahres 2003 an Grund- und Förderschulen im süd- und westdeutschen Raum geschickt wurden. Die Fragebogen wurden den Kindern mit nach Hause gegeben.

Die Fragebogensets bestanden jeweils aus einem Fragebogen für die Mutter und den Vater, sowie einem Blatt mit Instruktionen zur Beantwortung des Bogens. Das Informationsblatt schloss die Zusicherung der Anonymität und Freiwilligkeit der Teilnahme ein. Teilnehmende Eltern schickten die Fragebogen mit einem vorbereiteten Rückumschlag zurück. Nach zwei Wochen wurde ein Erinnerungsschreiben durch die Schulen ausgeteilt. Vor der Durchführung der Untersuchung wurden die Fragebogen durch eine Ethikkommission der Universität Würzburg, Elternvereinigungen und Schulaufsichtsbehörden begutachtet.

Die Fragebogen beinhalteten 199 Fragen zu demographischen Variablen, der Ursache für die Behinderung des Kindes, der subjektiven Bewertung der Schwere der körperlichen und geistigen Behinderung und des Gesundheitszustands des Kindes, Unterstützung durch das soziale Umfeld und den Partner, emotionale Belastung,

Themenkomplex	Subfaktoren
<i>sozialer Bereich</i>	passive Segregation (Ausgrenzung durch das Umfeld)
	aktive Segregation (Rückzug)
	Mitnehmen des Kindes in die Öffentlichkeit
	Hilfsbereitschaft der Anderen
<i>emotionale Belastung</i>	emotionale Anspannung
	Wunsch, dass das Kind nicht leben würde
	Bedauern, mehr Probleme als andere Eltern zu haben
<i>Schuldgefühle</i>	Gefühl der persönlichen Inkompetenz
	Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben
	Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein
	Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben

Tab. 1: Subfaktoren der Themenbereiche „sozialer Bereich“, „emotionale Belastung“ und „Schuldgefühle“

Gefühle von Schuld, Einstellung gegenüber Fragen der Erziehung (siehe Tabelle 1), die deutschen Versionen des State-Trait-Anxiety-Inventory (LAUX et al. 1981) und des Balanced Inventory of Desirable Responding (BIDR) (MUSCH et al. 2002), ein Fragebogen zur Erfassung sozialer Erwünschtheit.

Nur die Daten der biologischen Eltern von Kindern mit Trisomie 21, Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache sowie, als Vergleichskollektiv, von nichtbehinderten Kindern wurden in die Analyse einbezogen. Eine zunächst geplante weitere Untersuchungsgruppe von Eltern von Kindern mit einer frühkindlichen exogenen Hirnschädigung kam aufgrund niedriger Fallzahlen nicht zustande. Alle Eltern, die in einer oder in beiden Skalen des BIDR einen sehr hohen Wert sozialer Erwünschtheit aufwiesen ($PR > 97$) wurden aus der Analyse ausgeschlossen. 925 Fragebogen gingen in die weitere Analyse ein.

Die drei unterschiedlichen Untergruppen unterschieden sich nicht signifikant in Bezug auf das Geschlecht des Kindes, die Berufstätigkeit und den Familienstand. Das Alter des Kindes, die Zahl der Kinder pro Familie und das Alter der Eltern zum Zeitpunkt der Geburt unterschieden sich jedoch und wurden deshalb in den folgenden Analysen als Kovariaten aufgenommen. Der Altersunterschied bei der Geburt war bedingt durch ein niedrigeres Alter der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache, während es keinen Unterschied zwischen den Eltern der Kinder mit Down-Syndrom und den Eltern der Kinder ohne Behinderung gab.

Insgesamt war nach Auskunft der Eltern der Gesundheitszustand der Kinder mit Down-Syndrom im Vergleich zu Kindern mit einer Behinderung unbekannter Ursache durchschnittlich schlechter: Sie hatten erwartungsgemäß gehäuft Fehlbildungen am Herzen, mehr Operationen und längere Krankenhausaufenthalte. Außerdem wurde von den Eltern der körperliche Entwicklungsstand als schlechter beurteilt, wohingegen es keine Unterschiede hinsichtlich der Bewertung des geistigen Entwicklungsstands gab. Deutlich stärker ausgeprägt war unter Eltern von Kindern mit Down-Syndrom dagegen der Organisationsgrad in Selbsthilfegruppen. Während 28,8% der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in einer Selbsthilfegruppe Mitglied waren, betrug dieser Anteil unter Eltern von Kindern mit einer Behinderung unbekannter Ursache lediglich 9,5%.

Auswertung

Wir analysierten die Daten mit SPSS 11.5. Zuerst wurde zur Testung möglicher Einflüsse des Alters des Kindes eine multivariate Kovarianzanalyse durchgeführt. Bei diesem Verfahren werden zuerst die Einflüsse von Drittvariablen (so genannte Kovariaten) statistisch entfernt. Hierdurch wird sichergestellt, dass Gruppenunterschiede nicht auf diese Kovariaten zurückzuführen sind. Die unterschiedlichen Maße der sozialen Integration, emotionalen Belastung, Schuldgefühle und die Trait-Skala des STAI dienten als abhängige Variablen. Die Art der Diagnose ging in die Analyse als unabhängiger Faktor ein.

Die Kovariaten hatten lediglich einen schwachen Einfluss auf die unterschiedlichen abhängigen Variablen. Deshalb wurden sie nicht weiter berücksichtigt. Für alle statistischen Tests wurde ein Alphaniveau (= Irrtumswahrscheinlichkeit) von .05 zugrunde gelegt.

In einem weiteren Auswertungsschritt wurde ermittelt, ob die integrative Beschulung des Kindes sich positiv auf die Eltern auswirkt. Hierzu wurden Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in zwei Gruppen aufgeteilt. Die Kinder der einen Gruppe wurden integriert beschult, die Kinder der anderen Gruppe besuchten eine Förderschule. Diese beiden Gruppen wurden hinsichtlich der verschiedenen Belastungsmaße verglichen. Der Bildungsabschluss der Eltern und das Alter des Kindes wurden dabei kontrolliert.

Abschließend wurden die Gruppen hinsichtlich ihrer Einstellung zu pränataldiagnostischen Untersuchungen verglichen und ermittelt, ob Eltern verstärkt mit Schuldvorwürfen konfrontiert werden, wenn sie vor der Geburt von der Behinderung des Kindes wussten.

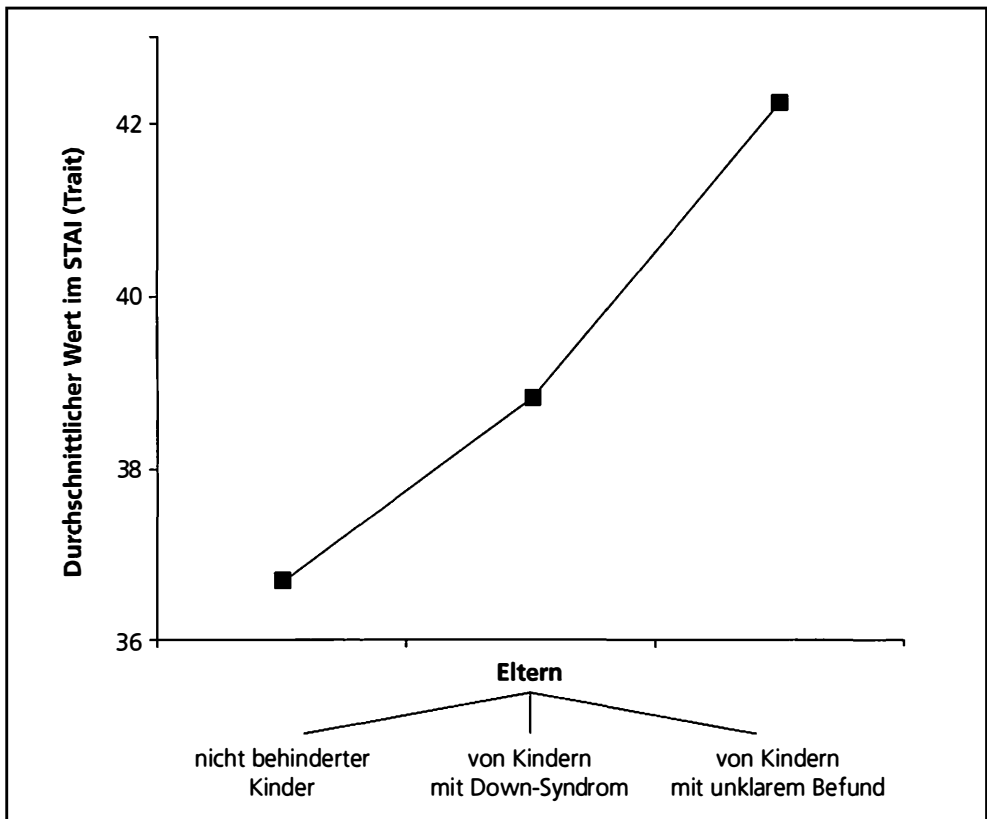


Abb.1: Durchschnittliche Werte der verschiedenen Elterngruppen in Bezug auf den Trait-Teil der State-Trait-Anxiety-Inventory (STAI). Während Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Eltern von Kindern ohne Behinderung vergleichbare Werte hatten, war der Wert der Eltern eines Kindes mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache signifikant erhöht.

Ergebnisse

Vergleich der Eltern hinsichtlich der verschiedenen Belastungsmaße

Es wurde ein hoch-signifikanter Haupteffekt der Gruppe gefunden, $F(24, N = 808) = 13,94, p = .000$. Die verschiedenen Elterngruppen unterschieden sich auf allen Skalen mit Ausnahme von „Gefühl der persönlichen Inkompetenz“, „Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben“ und „Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein“.

Post-hoc-Tests zeigten, dass Eltern nicht behinderter Kinder und Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sich nicht auf den Skalen STAI (Trait), emotionale Belastung und „Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben“, unterscheiden. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom hatten jedoch höhere Werte auf den Skalen „Wunsch, dass das Kind nicht leben würde“ und „Bedauern, mehr Probleme als andere Eltern zu haben“, sowie bei allen Maßen zur sozialen Integration (siehe Abbildungen 1, 2 und 3). Gleichzeitig berichteten sie aber auch über besondere Hilfsbereitschaft und Anerkennung durch andere.

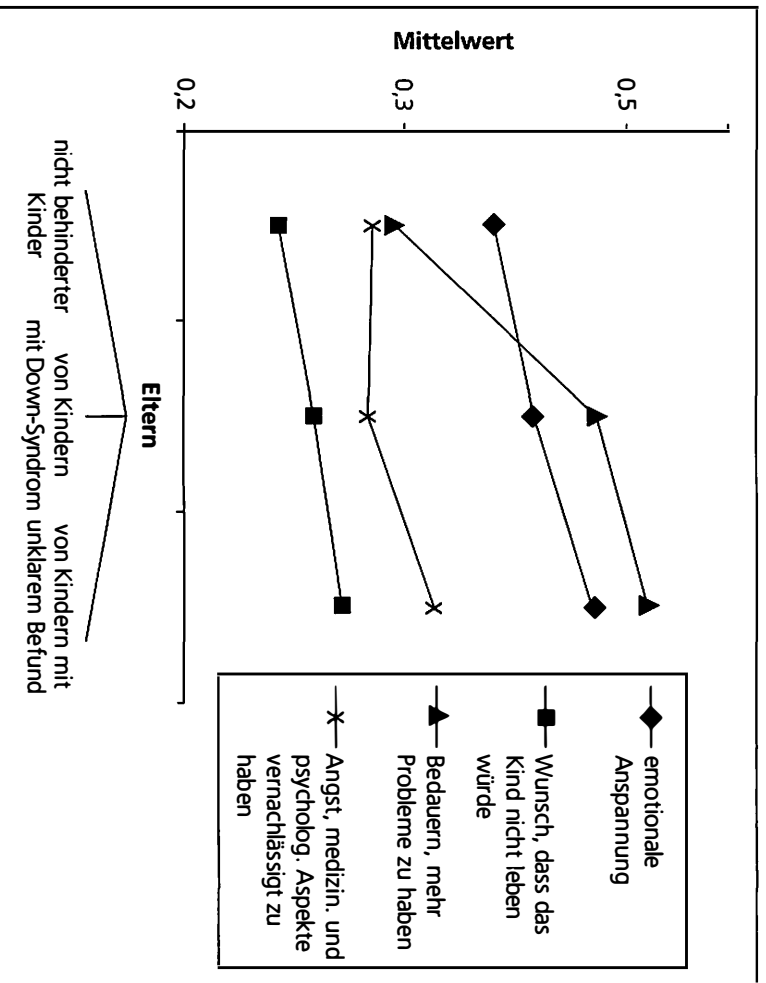


Abb. 2: Durchschnittliche Werte der verschiedenen Elterngruppen in den verschiedenen Skalen zur emotionalen Belastung und den Schuldgefühlen. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom hatten erhöhte Werte bei „Bedauern, mehr Probleme als andere Eltern zu haben“ und tendierten zu höheren Werten bei „Wunsch, dass das Kind nicht leben würde“. Mütter von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache hatten auf allen Skalen die höchsten Werte.

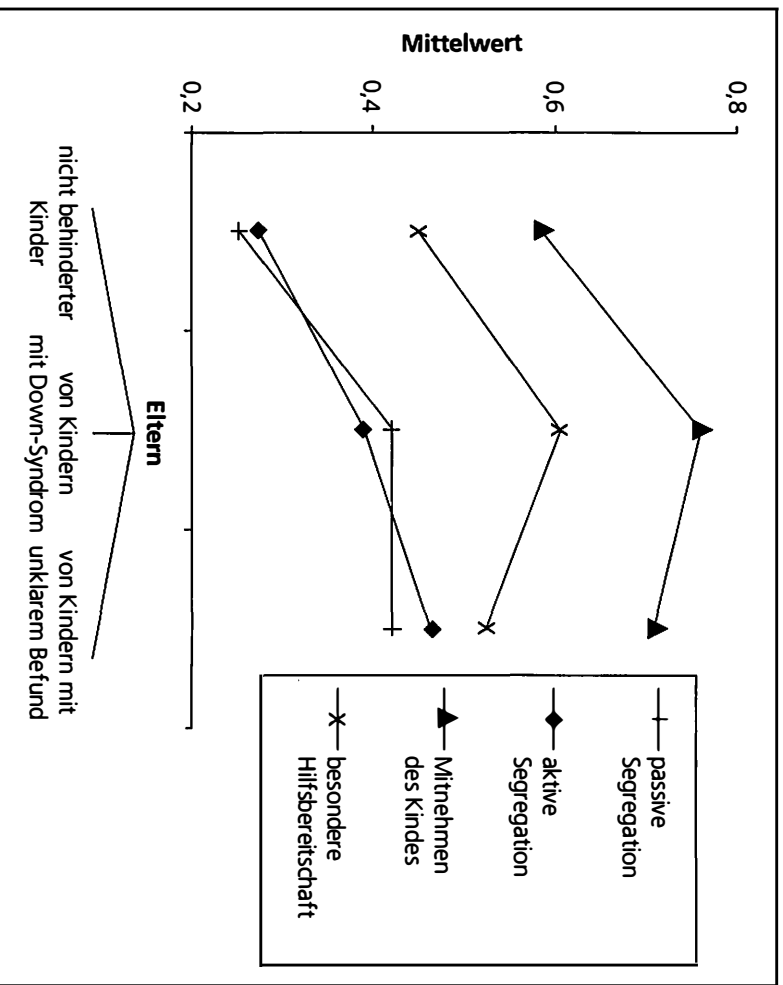


Abb. 3: Durchschnittliche Werte der verschiedenen Elterngruppen in den verschiedenen Skalen zur sozialen Integration. Eltern von Kindern mit Behinderung fühlen sich insgesamt schlechter integriert als Eltern nicht behinderter Kindern, wobei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom auch von besonderer Hilfsbereitschaft durch andere berichten.

Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache hatten die höchsten Werte auf allen Belastungsfaktoren (siehe Abbildungen 1 und 2). Sie hatten, verglichen mit den beiden anderen Gruppen, signifikant erhöhte Werte auf dem STAI (Trait), „Bedauern, mehr Probleme als andere Eltern zu haben“, und „emotionale Belastung“. Im Vergleich zu Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zeigte sich ein Trend auf der Skala „Wunsch, dass das Kind nicht leben würde“ und ein hochsignifikanter Unterschied bei der variablen „Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben“. Darüber hinaus wurde ermittelt, ob der Wert im STAI signifikant erhöht war (Wert außerhalb eines 5 %-Konfidenzintervalls um den Mittelwert). In der Elterngruppe mit nicht behinderten Kindern hatten 31,8 % einen signifikant erhöhten Wert. Dies entspricht dem Anteil, der, basierend auf den Normen des STAI, zu erwarten war. Innerhalb der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom entsprach dieser Anteil 39,7%, wohingegen unter Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache 51,9% einen signifikant erhöhten und damit klinisch relevanten Angst-Wert aufwiesen. Während sich Eltern nicht behinderter Kinder und Eltern von Kindern mit Down-Syndrom statistisch nicht signifikant unterschieden, war der Unterschied zwischen El-

tern von Kindern mit Down-Syndrom und Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache statistisch bedeutsam, $p = .012$ (exakter Test).

Hinsichtlich der sozialen Integration berichteten Eltern von Kindern mit Behinderung über eine verstärkte Ausgrenzung im Vergleich zu Eltern nicht behinderter Kinder. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Eltern eines Kindes mit einer Behinderung unklarer Ursache unterschieden sich hingegen nicht voneinander. Von allen untersuchten Variablen war der Unterschied zwischen den verschiedenen Gruppen in diesem Subfaktor am stärksten ausgeprägt.

In Bezug auf aktive Segregation, also dem bewussten Rückzug aus dem sozialen Umfeld, unterschied sich jede Gruppe hochsignifikant von jeder anderen. Diese Tendenz war bei Eltern nicht behinderter Kinder am geringsten und bei Eltern eines Kindes mit einer Behinderung unklarer Ursache am höchsten ausgeprägt. Die Mitnahme des Kindes in die Öffentlichkeit, also der Versuch der Kompensation sozialer Ausgrenzung, war ähnlich wie bei der passiven Segregation bei Eltern von Kindern mit Behinderung stärker ausgeprägt als bei Eltern nicht behinderter Kinder, wobei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom tendenziell höhere Werte erreichten als Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache. Besondere Hilfsbereitschaft und Respekt durch andere Menschen, insbesondere auch durch Fremde, erfuhren Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wesentlich stärker als die beiden anderen Elterngruppen, die sich ihrerseits nicht voneinander unterschieden.

Schulische Integration als Mittel zur Integration der Familie?

Zur Untersuchung der Fragestellung des Zusammenhangs zwischen der Form der Beschulung des Kindes mit Down-Syndrom (integriert versus nicht integriert) und der Befindlichkeit der Eltern, wurden anschließend die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in zwei Gruppen aufgeteilt. Alle Eltern, deren Kind einen Kindergarten für Kinder mit Behinderung oder eine Förderschule besuchten, bildeten die Gruppe „nicht integriert“; alle Eltern, deren Kind einen allgemeinen Kindergarten, eine integrative Kindergartengruppe, ein Kooperationsprojekt, eine integrative Allgemeinschulklasse oder eine Grund- oder eine Hauptschule besuchte, erhielten den Status „integriert“. Insgesamt befanden sich in der Stichprobe 390 nicht integriert und 33 integriert beschulte Kinder mit Down-Syndrom.

Der Gesamtzusammenhang zwischen den beiden Gruppen war signifikant, $F(20, N = 532) = 2.02, p = .006$. Die Eltern integriert beschulter Kinder fühlten sich weniger ausgegrenzt und nahmen ihre Kinder stärker in die Öffentlichkeit mit. Das Gefühl persönlicher Inkompetenz war geringer ausgeprägt. Gleiches galt für die Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben. Die Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Zusammenhänge vernachlässigt zu haben, war bei Eltern integriert beschulter Kinder tendenziell niedriger. Zwar war der Gruppenunterschied bei vielen Subfaktoren nicht statistisch bedeutsam. Rein deskriptiv wirkte sich die Integration des Kindes bei jeder Skala günstig auf die Familie aus. Insbesondere im Hinblick auf die Subfaktoren zum Faktorenkomplex des sozialen Bereichs und der Schuldgefühle zeigten sich deutliche Unterschiede. Diese bessere Stellung von Eltern integriert beschulter Kinder ist nicht auf die Schwere der Behinderung zurückzuführen und auch sonst waren beide Elterngruppen aufgrund der Kontrolle signifikanter demographischer Unterschiede vergleichbar.

Schuldvorwürfe aufgrund der Geburt des Kindes

In einer Elternbefragung von LÜMKEMANN (2001), die das Ziel hatte, die Erfahrungen von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in Hinblick auf Diagnosemitteilung und genetische Beratung zu erfassen, sahen sich 28,3% der Mütter Vorwürfen von Verwandten, Freunden, Bekannten und ihren eigenen Eltern ausgesetzt: „Der Hauptvorwurf lautete bei 72% dieser Mütter und allen sich dazu äussernden Vätern: 'Warum fand keine pränatale Diagnostik statt?'" (LÜMKEMANN 2001). In diesem Kontext dreht sich eine solche Frage natürlich nicht nur um Diagnostik. Schließlich gibt es keine Therapie, die eine Trisomie 21 heilt. Zwangsläufig umfasst eine solche Äußerung den Vorwurf, nicht abgetrieben zu haben.

In der vorliegenden Elternbefragung wurde etwas schärfer formuliert und konkret gefragt, ob Eltern bereits mit dem Vorwurf konfrontiert worden waren, dass die Geburt des Kindes hätte verhindert werden können. Ähnlich wie in der Untersuchung von LÜMKEMANN (2001) berichteten 26,0% der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom von diesem Vorwurf. Dies ist die höchste Rate unserer Untersuchung und übersteigt deutlich die Anzahl der Vorwürfe gegenüber Eltern mit einem Kind mit einer Behinderung unklarer Ursache (13,0%) und Eltern eines nicht behinderten Kindes (2,5%, vgl. Tab. 2). Dieser Unterschied war hochsignifikant, $\chi^2(2, N = 913) = 37.88, p = .000$.

	nicht behindert	Down-Syndrom	unklarer Befund
<i>nein</i>	97,4%	74,0%	87,0%
<i>ja</i>	2,5%	26,0%	13,0%
<i>Gesamt</i>	100% (N = 117)	100% (N = 688)	100% (N = 108)

Tab. 2: „Mir ist schon vorgeworfen worden, dass man die Geburt meines Kindes hätte verhindern können.“

Die allermeisten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom (94,6 %) hatten von der Diagnose vor der Geburt keine Kenntnis. Von jenen wenigen Eltern, die sich bewusst für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden, berichten sogar 40,5 % von Schuldvorwürfen, $p = .033$ (exakter Test, vgl. Tab. 3). Neben diesen offenen Schuld-

		Die Diagnose „Behinderung“ war mir vor der Geburt bekannt.	
		nein	ja
<i>Mir ist bereits vorgeworfen worden, dass die Geburt des Kindes hätte verhindert werden können.</i>	<i>nein</i>	74,9%	59,4%
	<i>ja</i>	25,1%	40,6%
<i>Gesamt</i>		100% (N = 645)	100% (N = 37)

Tab. 3: „Die Diagnose ‚Behinderung‘ war mir vor der Geburt bekannt.“ versus „Mir ist bereits vorgeworfen worden, dass die Geburt des Kindes hätte verhindert werden können.“ (Diese Tabelle enthält ausschließlich Antworten von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.)

vorwürfen berichten manche Eltern auch davon, wie belastend das Wissen sein kann, dass fast alle Kinder mit Down-Syndrom abgetrieben werden. Auch kann bereits die Frage, ob Diagnostik durchgeführt wurde, als Schuldvorwurf aufgefasst werden. Ein Vater berichtete eindringlich davon, welche Gefühle ein E-Mail-Kontakt bei ihm hinterließ:

„Ich hatte ... einen Mailkontakt mit einem Besucher meiner Website 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 Website 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. SW 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 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)

Befragt man die Eltern, ob sie sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden würden, wenn sie wüssten, dass sie ein Kind mit einer geistigen Behinderung erwarten, so gibt die Mehrheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom (68,5%) an, dass sie keinen Abbruch vornehmen ließen, bzw. ihrer Partnerin nicht zu einem Abbruch raten würden. Dabei spielt es keine Rolle, ob sich die Eltern bewusst für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden hatten, oder ob sie erst bei der Geburt davon erfuhren. Interessanterweise übersteigt die Ablehnung eines Abbruchs unter Eltern von Kindern mit Down-Syndrom diejenige von Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache, bei denen sich lediglich 60,3% gegen einen Abbruch aussprechen. Dabei handelt es sich gerade beim Down-Syndrom um eine pränatal zuverlässig diagnostizierbare angeborene Behinderung, mit der dafür in der Gesellschaft weithin bekannten Option eines Schwangerschaftsabbruchs. Im Falle des völligen Fehlens einer Diagnose hatten/haben Eltern diese Möglichkeit nicht. Dennoch würden sie nach eigenem Bekunden eher einen Abbruch in Anspruch nehmen als Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, bzw. würden ihrer Partnerin hierzu raten, $\chi^2(1, N = 752) = 2.835, p = .06$. Die klare Diagnose scheint in diesem Fall also für eine höhere Akzeptanz eines Kindes mit Behinderung bei seinen Eltern förderlich zu sein.

Einstellung zur Entwicklung und Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen

Insgesamt lehnten 52,6% aller befragten Eltern grundsätzlich die Förderung von Forschung ab, die darauf abzielt, die Anzahl an lebend geborenen Kindern mit Behinderung zu verringern. 34,8% der Befragten plädierten sogar dafür, diese Art von Forschung zu verbieten. Die Mehrheit (62,8%) war der Meinung, dass stattdessen die Forschung über Therapien bestehender Behinderungen verstärkt gefördert werden sollte.

Andererseits würde die Mehrheit der Eltern neue, nicht invasive Untersuchungen in der Schwangerschaft selbst in Anspruch nehmen, bzw. ihrer Partnerin zu solchen Untersuchungen raten. 76,9% gaben an, einen Aneuploidie-Bluttest, falls er verfügbar wäre, in Anspruch nehmen zu wollen. Für eine „Routine“-PID waren es 60,4%. Die Mehrheit der Eltern (50,8%) war dafür, den Aneuploidie-Bluttest als eine Standarduntersuchung der Schwangerschaftsvorsorge einzurichten, und ein überraschend hoher Anteil von 39,1% sprach sich ebenfalls für die routinemäßige Durchführung von PID aus.

Obwohl die Zustimmung der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu den genannten neuen Untersuchungsformen ebenfalls stark ausgeprägt war, nahmen sie im Gegensatz zu den anderen beiden Elterngruppen eine skeptischere Haltung ein (alle Gruppenunterschiede signifikant auf einem Niveau von $p < .05$). Ihre Zustimmung lag generell etwa 10% niedriger, verglichen mit Eltern von Kindern ohne Behinderung. Nichtsdestotrotz stimmten auch unter ihnen 89,9% dafür, dass der nicht invasive Bluttest allen Schwangeren auf Wunsch zur Verfügung stehen sollte. 69% würden selbst eine solche Untersuchung in Anspruch nehmen, verglichen mit 87% unter den Eltern nicht behinderter Kinder.

Gleichermaßen war die Angst vor möglichen negativen sozialen Nebeneffekten neuer pränataldiagnostischer Untersuchungen unter den Eltern von Kindern mit Down-Syndrom am stärksten ausgeprägt. Während weniger als 20% der Eltern nicht-behinderter Kinder die Entwicklung dieser Untersuchungsinstrumente als Angriff auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung empfanden, betrug dieser Anteil unter den Eltern von Kindern mit Down-Syndrom 38,0% (Bluttest) bzw. 45,3% (PID). Eine Verschlechterung der gesellschaftlichen Stellung behinderter Menschen aufgrund der Pränataldiagnostik befürchteten 47,7% (Aneuploidie-Bluttest), bzw. 50,5% (PID) der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Unter Eltern nicht behinderter Kinder liegen diese Anteile mit 23,0% (Aneuploidie-Bluttest), bzw. 26,5% (PID) etwa halb so hoch.

Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache nahmen eine Zwischenposition ein. Einerseits entsprach ihre Zustimmung zur Pränataldiagnostik in etwa derjenigen von Eltern von Kindern ohne Behinderung. Andererseits teilten sie die Befürchtung der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom bezüglich möglicher negativer Nebeneffekte.

Diskussion

Die Resultate zeigen ausgedehnte psychoemotionale Nachteile für Eltern mit einem Kind mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache verglichen mit Eltern von Kindern mit Down-Syndrom mit einem vergleichbaren Schweregrad der geistigen Behinderung und einem insgesamt schlechteren Gesundheitszustand. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom unterscheiden sich hingegen kaum von Eltern nicht behinderter Kinder. Es gab nur ein Maß („Bedauern, mehr Probleme zu haben als andere Eltern“), bei dem Eltern von Kindern mit Down-Syndrom erheblich höhere Werte hatten als Eltern von Kindern ohne Behinderung.

Aus diesem Grund gehen wir davon aus, dass die Spezifität der Diagnose eine wichtige Determinante für die langfristige emotionale Belastung bei Eltern von Kindern

mit Behinderung darstellt. Andererseits ermöglicht die konkrete Diagnose einer zumeist sporadisch auftretenden genetischen Anomalie – wie dem Down-Syndrom – mit einer normalerweise guten Prognose und einem intakten und gut ausgebauten System von Selbsthilfegruppen den Eltern, ein Leben zu führen, das sich in emotionaler Hinsicht nicht wesentlich von dem Leben der Eltern nicht behinderter Kindern unterscheidet.

Die integrierte Beschulung des Kindes stellte eine wirksame Maßnahme zur Verbesserung der psychosozialen Situation von Eltern mit Kindern mit Behinderung dar. Die Ausgestaltung des Schulsystems und die Gesetzgebung im Bildungsbereich sollte deshalb nicht nur die Vor- und Nachteile einer integrierten Beschulung von Kindern mit einer geistigen Behinderung im Blick behalten, sondern darüber hinaus auch die Auswirkungen auf die Gesamtsituation der betroffenen Familien 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.

Angesichts der positiven psychosozialen Effekte diagnostischer Sicherheit sollte verstärkt darüber nachgedacht werden, ob in Ermangelung einer definitiven Diagnose die Vermittlung einer plausiblen und angemessenen, wenn auch unsicheren „Arbeitsdiagnose“ emotional hilfreich sein könnte. Mit einer solchen Arbeitsdiagnose könnten Eltern unter Umständen besser leben als mit gar keiner Ursachenzuschreibung für die Behinderung des Kindes. Es muss allerdings auch bedacht werden, dass dies zu einer Fehleinschätzung der Behinderung und der Inanspruchnahme ungeeigneter Therapien führen könnte und dass eine einmal gegebene Diagnose nur relativ schwer wieder zurückgezogen werden kann.

Eine weitere Hauptaussage betrifft die Rolle von Selbsthilfegruppen. Ungeachtet des enormen Unterschieds im Schweregrad der Behinderung fällt es Eltern mit einer spezifischen Diagnose ungleich leichter, Interessengruppen zu bilden. Es ist nicht verwunderlich, dass ein wesentlich größerer Anteil an Eltern von Kindern mit Down-Syndrom Mitglied einer Selbsthilfegruppe ist, als dies bei den anderen Elterngruppen der Fall ist. Zusätzlich zum medizinischen und psychischen Aspekt begünstigt eine konkrete Diagnose die Anwendung problemfokussierter Coping-Strategien, indem Eltern die Hilfe anderer Eltern suchen, deren Kind gleichermaßen betroffen ist. Es ist nicht verwunderlich, dass eine Reihe an Netzwerken für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, Rett-Syndrom, Neuralrohrdefekten etc. existiert. Für Eltern ohne exakte Diagnose ist es viel schwerer, sich in Selbsthilfegruppen zu engagieren, da sie oftmals einfach nicht wissen, an wen sie sich wenden können. Es dauert häufig eine lange Zeit, bevor überhaupt feststeht, dass es sich bei einer Entwicklungsverzögerung nicht nur um ein vorübergehendes Problem handelt. Der bzw. die Beratende sollte die Eltern deshalb gezielt auf Selbsthilfegruppen hinweisen, sobald es Anzeichen einer Behinderung gibt, selbst wenn es sich zu diesem Zeitpunkt nur um eine Arbeitsdiagnose handelt.

Die Daten zur Thematik „Schuldvorwürfe bei einer Entscheidung für das Kind“ belegen deutliche Ausgrenzungstendenzen der Gesellschaft. Auch wenn die Mehrheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom nicht mit Vorwürfen konfrontiert wurde, so ist ein Anteil von 26,0% inakzeptabel hoch. Im Falle einer bewussten

Entscheidung für das Kind bei vorgeburtlich bekanntem Down-Syndrom sind deutlich mehr Eltern betroffen. Zahlreiche Eltern stoßen in diesem Fall offensichtlich auf Unverständnis, weswegen in der gesellschaftlichen Realität von einer unbeeinflussten Entscheidungsmöglichkeit für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom nicht ausgegangen werden kann.

Die Ergebnisse bezüglich Präimplantations- und Pränataldiagnostik zeigen, dass das Wissen über diese Art von Untersuchungen in der Gesellschaft bestenfalls fragmentarisch ist. Anders lässt es sich nicht erklären, dass die Mehrheit der Eltern selbst eine PID ohne familienpezifische Fragestellung in Anspruch nehmen würde, obwohl schon die mit einer künstlichen Befruchtung verbundenen körperlichen Belastungen und auch die Kosten immens hoch sind.

Andererseits machen die Ergebnisse die breite gesellschaftliche Akzeptanz pränataldiagnostischer Untersuchungen deutlich. Zwar bewerten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom solche potentiellen neuen Verfahren insgesamt skeptischer und sehen in stärkerem Ausmaß Risiken für Menschen mit Behinderung, jedoch findet sich auch in dieser Gruppe eine deutliche Mehrheit für den Einsatz neuer, nicht invasiver Schwangerschaftsuntersuchungen. Die verschiedentlich postulierte geschlossene Ablehnungsfront der Familien von Menschen mit Behinderungen gegen Pränataldiagnostik besteht jedenfalls eindeutig nicht.

Das Meinungsbild ist allerdings nicht kohärent, da ein nicht unerheblicher Anteil der Befragten selbst einen Aneuploidie-Bluttest in Anspruch nähme, gleichzeitig aber für das Verbot entsprechender Forschung plädiert. Die meisten Personen dieser Subgruppe (67,5%) waren der Meinung, dass man sich mit Hilfe pränataldiagnostischer Untersuchungen besser auf die Geburt des Kindes mit Behinderung vorbereiten könne. 70,5% dieser Eltern gaben an, vorgeburtliche Untersuchungen trügen dazu bei, dass Frauen während der Schwangerschaft viel unbesorgter sein könnten. Sie stellen folglich auf den potentiellen, persönlichen Sicherheitsgewinn und den erhofften therapeutischen Nutzen diagnostischer Informationen ab.

Ein großer Anteil der befragten Eltern scheint medizinischen Untersuchungen in der Schwangerschaft ein geradezu blindes Vertrauen entgegenzubringen, ohne sich darüber im Klaren zu sein, welche Handlungsoptionen ein eventuell auffälliger Befund nach sich zieht. Zu Indikationen, Durchführung und Aussagemöglichkeiten von PID herrschen offensichtlich nur völlig diffuse Vorstellungen.

Angesichts dieses geringen Wissens über die Möglichkeiten und Grenzen pränataldiagnostischer Untersuchungen und der gleichzeitig gegebenen Gefahr der Ausgrenzung von Eltern von Kindern mit Behinderung ist zu folgern, dass eine sinnvolle Einführung und Einrichtung neuer pränataldiagnostischer Möglichkeiten nur im Zusammenhang mit einer sie begleitenden Öffentlichkeitsaufklärung erfolgen kann. Auch ist vor einer eventuellen Inanspruchnahme solcher Untersuchungen individuelle genetische Beratung unabdingbar, um eine kompetente Entscheidungsfindung der Eltern zu ermöglichen (HENN et al. 2001). Gleichzeitig muss die Entscheidungsautonomie der Eltern – auch im Falle der Entscheidung für das Kind – in jedem Fall respektiert werden. ■

Kurzfassung Die raschen Fortschritte der medizinischen, insbesondere der genetischen Diagnostik sind für Eltern von Kindern mit Behinderung Fluch und Segen zugleich: Einerseits stellt Unsicherheit hinsichtlich der Ursache der Behinderung für Eltern eine massive Belastung dar, die den Coping-Prozess wesentlich erschwert. Die Ausschöpfung der diagnostischen Möglichkeiten und das dann mögliche Auffinden des Grundes der Behinderung kann den effektiven Einsatz von Bewältigungsstrategien wesentlich erleichtern. Vorgeburtlich dagegen führt ein mit denselben Diagnosemethoden erhobener auffälliger Befund aufgrund des Mangels an therapeutischen Möglichkeiten sehr häufig zum Abbruch der Schwangerschaft. Mittels einer Fragebogenstudie an 925 Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, Eltern mit einem Kind mit geistiger Behinderung unklarer Ursache und Eltern nicht behinderter Kinder wurde untersucht, ob diese Entwicklung zur Herausbildung eines neo-eugenischen Automatismus von pränataler Diagnose und Schwangerschaftsabbruch führt, als dessen Folge Menschen mit angeborener Behinderung als „vermeidbare Last“ erscheinen und Eltern von Kindern mit angeborenen Behinderungen gesellschaftlich ausgegrenzt werden.

Abstract *The Janus-Face of Diagnostics: Parents of Children with Disabilities Torn Between Uncertainty and Exclusion.* The rapid progress in the diagnostic possibilities of medicine is at the same time a curse and a blessing for parents with disabled children: On the one hand, diagnostic uncertainty can be one of the great psychological stressors for the parents concerned. Therefore, applying all existing diagnostic possibilities with the aim of finding the actual reason of the disability can be very helpful for the coping process of the parents. On the other hand, if the findings of prenatal examination are positive, parents often decide for an abortion, since no therapeutic options can be offered. Prenatal diagnostics might thus automatically lead to abortion and furthermore, congenitally disabled children be considered an "evitable burden". This development furthers neo-eugenic tendencies and the social exclusion of the parents concerned. A study dealing with this problem is presented, in which 925 parents of non-disabled children, children with Down-syndrome and children with unknown diagnosis were interviewed per questionnaire.

Literatur

ABLON, J. (2000): Parents' responses to their child's diagnosis of neurofibromatosis 1. *Am. J. Med. Genet* 98, 136–142. – **BOMAN, K.; LINDAHL, A.; BJÖRK, O.** (2003): Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncol* 42, 137–146. – **CLARKE-STEFFEN, L.** (1993): Waiting and Not Knowing: The Diagnosis of Cancer in a Child. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 10, 146–153. – **DAMROSCH, S.; PERRY, L.** (1989): Self-Reported Adjustment Chronic Sorrow and Coping of Parents of Children with Down Syndrome. *Nurs. Res.* 38, 25–30. – **Deutsche Bischofskonferenz** (1998): Deutsche Bischöfe stützen Verbot der PID [Internet]. verfügbar unter: <http://dbk.de/presse/pm2003/pm2003012301.html> (Datum des Zugriffs: 8.6.2004). – **Deutsche Bischofskonferenz** (2003): Bischof Lehmann zur „Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik“

Diese Studie wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziert (Förderkennzeichen 01GP0208). Wir danken dem Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. und der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. für die ideelle Unterstützung sowie den Kultusministerien der Länder Baden-Württemberg, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und Thüringen für die Genehmigung, die Fragebogen über die Schulen zu verteilen.

[Internet]. verfügbar unter: <http://dbk.de/presse/pm1998/pm1998111801.html> (Datum des Zugriffs: 8.6.2004). – **DEVRIENDT, K.** (2004): Multidisciplinary genetic clinics for individuals with genetic syndromes and developmental delay. Vortrag im Rahmen der Tagung „European Meeting on Psychosocial Aspects of Genetics“. München. – **GÄNSHIRT, D.** (2000): Pränatale Diagnostik: Zytogenetik, analytische Methoden. K. Diedrich, W. Holzgreve, W. Jonat, K. T. Schneider & M. Weiss (Hg.): Gynäkologie und Geburtshilfe. Berlin: Springer, 163–176. – **GATH, A.; GUMLEY, D.** (1984): Down's syndrome and the family: follow-up of children first seen in infancy. *Dev. Med. Child. Neurol.* 26, 500–508. – **GROOTENHUIS, M.; LAST, B.** (1997): Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psychooncology* 6, 115–128. – **HENN, W.; BABO, M.; BÖCHER, U.P.; KÖRNER, U.; KRESS, H.; MICHELMANN, H.W.; ODUNCU, F.S.; SIMON, A.; WENDEHORST, C.; WEWETZER, C.** (2001): Embryonenschutz: Keine Entscheidung ohne qualifizierte Beratung. *Deutsches Ärzteblatt* 98, A2088–A2089. – **HINTZE, D.** (1993): Väter und Mütter behinderter Kinder: Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich, 2. Auflage. Heidelberg: Edition Schindele. – **HOLZGREVE, W.; GARRITSEN, H.; GÄNSHIRT-AHLERT, D.** (1992): Fetal cells in the maternal circulation. *Journal of Reproductive Medicine*, 37, 410–418. – **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 Berufsverbands Medizinische Genetik e.V. und der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. Deutsche Ausgabe (Sonderdruck Juli 2001, 6. Auflage, 18 f.). München: Verlag medizinischegenetik. – **KOOCHER G.** (1984): Terminal care and survivorship in pediatric chronic illness. *Clin. Psychol. Rev.* 4, 571–583. – **LAUX, L.; GLANZMANN, P.; SCHAFFNER, P.; SPIELBERGER, C. D.** (1981): Das State-Trait-Angstinventar. Weinheim: Beltz. – **Lebenshilfe** (2003). Votum der Lebenshilfe gegen eine (Teil-) Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik (PID) [Internet]. verfügbar unter: <http://www.lebenshilfe.de/content/stories/printit.cfm?key=564> (Datum des Zugriffs: 8.6.2004). – **LENHARD, W.** (2003): Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. *Heilpädagogische Forschung*, 29(4), 165–176. – **LÜMKEMANN, R.** (2001): Down-Syndrom, die ersten Wochen. Erleben und Bewältigung der Diagnose durch die Eltern behinderter Kinder. Homburg/Saar: unveröffentlichte Dissertation. – **LYNCH, S. G.; KROENCKE, D. C.; DENNEY, D. R.** (2001): The relationship between disability and depression in multiple sclerosis: the role of uncertainty coping and hope. *Mult. Scler.* 7, 411–416. – **MUSCH, J.; BROCKHAUS, R.; BRÖDER, A.** (2002): Ein Inventar zur Erfassung von zwei Faktoren sozialer Erwünschtheit. *Diagnostica* 48, 121–129. – **NIE-DECKEN, D.** (1993): Geistig Behinderte verstehen. München: Deutscher Taschenbuch Verlag. – **ROSENTHAL, E. T.; BIESECKER, L. G.; BIESECKER, B. B.** (2001): Parental attitudes towards a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *Am. J. Med. Genet.* 103, 106–114. – **SPSS INC.** (2003): SPSS release 11.5, Chicago. – **STERKEN, D. J.** (1996): Uncertainty and coping in fathers of children with cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 13, 81–88.

Die Autoren: **Dr. Wolfgang Lenhard, Dr. Harald Ebert, PD Dr. Erwin Breitenbach**, Institut für Sonderpädagogik, Universität Würzburg; **Hans Joachim Schindelbauer-Deutscher, Prof. Dr. Wolfram Henn**, Institut für Humangenetik, Universität des Saarlandes, Homburg (Saar). 97074 Würzburg, Tel.: (09 31) 8 88 48 65, Fax: (09 31) 8 88 48 91, wolfgang.lenhard@mail.uni-wuerzburg.de, <http://www.uni-wuerzburg.de/sopaed1/praenatal/>