

1. EINLEITUNG

Die Bedeutung der Massenmedien bei der Aufklärung über die Methoden der Pränataldiagnostik ist bislang nicht systematisch untersucht worden. Die vorliegende Studie widmet sich daher der Frage, wie in den Massenmedien über die Methoden der Pränataldiagnostik berichtet wird und welchen Einfluß ein Pressebericht über die Methoden der Pränataldiagnostik auf die Einstellung und das Wissen der Lesenden hat.

In der Einleitung soll zunächst auf Voruntersuchungen zur Darstellung der Medizin in den Massenmedien eingegangen werden. Dann wird erläutert, warum die frühe Information und Aufklärung der Schwangeren von zentraler Bedeutung für die Pränataldiagnostik ist. Davon wird die These der vorliegenden Arbeit abgeleitet, daß Medienberichte zur Aufklärung über die Methoden der Pränataldiagnostik beitragen können. Anschließend werden bereits vorliegende Studien zur Darstellung der Humangenetik und der Pränataldiagnostik in den Medien zusammengefaßt und die Fragestellung der vorliegenden Arbeit erläutert.

1.1 MEDIZIN UND MEDIEN

Die Massenmedien spielen eine zentrale Rolle bei der Verbreitung von medizinischem Wissen. Das gilt sowohl für Wissenschaftler und Ärzte (Phillips et al, 1991) als auch für medizinische Laien. Nach einer Umfrage des National Health Council (1997) sind die Medien für medizinische Laien die wichtigste Quelle zur Information über Neuigkeiten aus der Welt der Medizin. 40% der Befragten nannten als wichtigste Quelle das Fernsehen, 35% nannten Magazine und Zeitschriften und 16% nannten die Tageszeitung als ihre wichtigste Quelle. Zum Vergleich: 36% der Befragten nannten ihren Arzt.

Zahlreiche Publikationen in medizinischen Fachzeitschriften beschäftigen sich mit der Frage, wie gut die Medien über medizinische Themen berichten und ob durch die

Medien die Gesundheit betreffende Entscheidungen beeinflusst werden. Für die Untersuchung dieser Frage gibt es in der Medienwissenschaft unterschiedliche Instrumente. Die Inhaltsanalyse und die Rezipientenbefragung zählen zu den wichtigsten (Merten, 1992). Mittels einer Rezipientenbefragung wird die Wirkung der Medienberichte auf die Menschen untersucht. Mit einem inhaltsanalytischen Instrument werden die Medienberichte selber analysiert.

Zum Einfluß der Medien auf die Nutzung von Gesundheitsleistungen liegt bereits ein Cochrane-Review vor (Grilli et al, 2002). Diese kommt zu dem Schluß, daß Medien in der Lage sind, die Nutzung bestimmter Präventionsmaßnahmen, wie Impfungen und Krebsvorsorgeuntersuchungen, zu beeinflussen. Eine retrospektive Studie kommt beispielsweise zu dem Schluß, daß nachdem in einer populären britischen Fernsehserie eine der Figuren an einem Zervixkarzinom verstorben war, wesentlich mehr Frauen zum Zervixkarzinom-Screening gingen als in einem Kontrollzeitraum (Howe et al, 2002). Auch die Tatsache, daß nach der Veröffentlichung der Ergebnisse der Women's Health Initiative (Rossouw et al, 2002) die Anzahl der mit einer Hormonersatztherapie behandelten Frauen sehr rasch zurückging, wird auf die Verbreitung der Studienergebnisse in den Massenmedien zurückgeführt (Schwartz und Woloshin, 2004).

Medienberichte können aber auch dazu führen, daß Menschen vermehrt bestimmte medizinische Leistungen wahrnehmen, obwohl sie nicht zur eigentlichen Zielgruppe gehören. Beispielsweise haben sich nach einer Medienkampagne zum Thema HIV und Aids mehr Menschen auf das HI-Virus testen lassen. Von ihnen gehörten aber nur wenige zur eigentlichen Hochrisikogruppe (Turner und Mutton, 1987). Daher differenzieren Grilli et al (2002) zwischen unspezifischer und spezifischer Medienwirkung. Die spezifische Wirkung führt zur Nutzung einer Gesundheitsleistung durch Bevölkerungsgruppen, die tatsächlich von dieser Leistung profitieren können (zum Beispiel Frauen, die zum Zervixkarzinom-Screening gehen). Die unspezifische Wirkung führt zu einer Zunahme der Nutzung einer Gesundheitsleistung ohne Wirkung auf die Angemessenheit der Leistung (zum Beispiel Zunahme der

durchgeführten HIV-Tests, ohne daß sich Hochrisikopopulationen vermehrt testen lassen).

Auch Inhaltsanalysen zur Medienberichterstattung über Medizin liegen bereits vor. In Medienberichten über alltäglich verschriebene Medikamente beispielsweise wird zu wenig auf mögliche Risiken der Therapie hingewiesen (Moynihan et al, 2000, Cassels et al, 2003). Eine Analyse der Medienberichterstattung zum Mammographie-Screening in den USA kommt zu dem Ergebnis, daß das Screening in den Medien überdurchschnittlich häufig unterstützt wird, ohne daß dies die Empfehlungen der Fachgesellschaften widerspiegelt (Wells et al, 2001).

1.2 BEDEUTUNG DER INFORMATION IN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK

Die Pränataldiagnostik unterscheidet sich von anderen routinemäßig durchgeführten Untersuchungen dadurch, daß der Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Konsequenz eines positiven Testergebnisses besondere Bedeutung beigemessen wird. So ist beispielsweise das Ziel bei einem positiven Testergebnis eines abnormen Glukosetoleranztests, daß der Patient eine Behandlung mit Diät und Antidiabetika beginnt. Das Ziel bei einem positiven Testergebnis in der Pränataldiagnostik ist in den meisten Fällen nicht eine spezifische Therapie. Vielmehr soll die Pränataldiagnostik den Eltern die Möglichkeit geben zu entscheiden, ob sie im Falle einer schweren Behinderung einen Schwangerschaftsabbruch wünschen oder nicht. Der Stellenwert der Aufklärung und Information bei der Pränataldiagnostik soll daher im folgenden erläutert werden.

Die Pränataldiagnostik ist eine weit verbreitete Anwendung der medizinischen Genetik. In der Gruppe der Frauen über 35 Jahren, die besonders häufig Kinder mit einem Down-Syndrom bekommen, gehört die Amniozentese bereits zur Routine in der Schwangerenvorsorge. In Berlin beispielsweise unterziehen sich 70 Prozent aller Frauen in dieser Altersgruppe einer Amniozentese (Dresler, 1997). Auch jüngere Schwangere nutzen diese Methode immer häufiger, um eine Verdachtsdiagnose bei einem positiven Screeningtest abzuklären (Schindele, 1999). Ziel der

Pränataldiagnostik ist es, Eltern die Möglichkeit zu geben, zu erfahren ob ihr Kind an einer bestimmten Behinderung, zum Beispiel dem Down-Syndrom, erkrankt ist oder nicht. Sie können so eine bewußte Entscheidung für oder gegen das Kind treffen (Harper, 1998). Ein wichtige Voraussetzung dafür ist die ausführliche Aufklärung der Schwangeren. Sie müssen darüber unterrichtet sein, welche Untersuchungen durchgeführt werden und was genau die Testergebnisse aussagen (Marteau, 1995).

Sehr häufig ist das nicht der Fall: Frauen wissen nur wenig über die pränataldiagnostischen Untersuchungen, die sie wahrgenommen oder abgelehnt haben (Smith et al, 1994; Kohut et al, 2002). Das kann verschiedene Folgen haben: Zum einen könnten schlecht informierte Frauen Tests zustimmen, die sie abgelehnt hätten, wenn sie besser informiert gewesen wären. Wenn Schwangere beispielsweise mehr Informationen über die Amniozentese bekommen, dann nehmen sie diesen Test seltener wahr als wenn sie schlechter informiert sind (Thornton et al, 1995). Auf der anderen Seite könnten Frauen Tests ablehnen, denen sie besser informiert zugestimmt hätten (Marteau, 1995).

Schlecht informiert zu sein hat unter Umständen auch psychische Folgen für die Schwangere und ihren Partner. Vielen von ihnen dient die Pränataldiagnostik nur als Bestätigung, daß die Schwangerschaft reibungslos verläuft (Roelofsen et al, 1993). Das mit den Untersuchungen vor allem nach Zeichen für Fehlentwicklungen des Kindes gesucht wird, machen Schwangere sich nicht bewußt (Green und Statham, 1996). Das kann problematisch werden, wenn doch eine Behinderung des Kindes entdeckt wird (Friedrich et al, 1999).

Aus diesem Grund untersuchten verschiedene Studien, wie die Aufklärung der Schwangeren verbessert werden kann. Graham und Mitarbeiter (2000) kommen zu dem Ergebnis, daß ein interaktives Informationssystem zusätzlich zu einem Faltblatt keinen weiteren Wissenszuwachs ermöglicht. Thornton und Mitarbeiter (1995) erreichten mit einer von Hebammen geleiteten Beratung in Einzelgesprächen oder Gruppensitzungen einen Wissenszuwachs. Die Autoren kommen dennoch zu dem Schluß, daß man den Schwangeren in der Frühphase der Schwangerschaft kaum

noch mehr Wissen vermitteln kann, da sie bereits jetzt zu viele Informationen bekommen.

Dennoch ist die frühe Information der Schwangeren wichtig. Denn wenn im Falle einer Behinderung ein Schwangerschaftsabbruch vorgesehen ist, dann ist es erstrebenswert, diesen möglichst früh in der Schwangerschaft, vorzugsweise im ersten Trimenon, durchzuführen. Das hat zwei Vorteile. Zum einen hat die Schwangere zu diesem Zeitpunkt noch keine so enge Beziehung zum Kind aufgebaut (Caccia et al, 1991). Eine Abtreibung wird dann möglicherweise besser verkraftet. Zum anderen sprechen ethische Erwägungen gegen die späte Abtreibung, da einige Kinder in der Spätphase der Schwangerschaft, in etwa ab dem Ende des zweiten Trimenons, bereits außerhalb der Gebärmutter überlebensfähig sind (Allen et al, 1993).

Aus diesen Gründen wurden Screening-Tests entwickelt, mit denen bereits im ersten Trimenon das Risiko eines Down-Syndroms ermittelt werden kann (Malone, 2003, Krantz et al, 2000). Zur frühen Abklärung von Verdachtsfällen steht die Chorionzottenbiopsie zur Verfügung, die es ermöglicht, eine Chromosomenanomalie bereits in der Frühphase der Schwangerschaft zu diagnostizieren (Rhoads, 1989). Schwangere Frauen bevorzugen diese Tests gegenüber späteren Untersuchungen (de Graaf et al, 2002), unter anderem weil ein früherer Schwangerschaftsabbruch unkomplizierter ist (Kornmann et al, 1997).

1.3 HUMANGENETIK UND PRÄNATALDIAGNOSTIK IN DEN MEDIEN

Die beschriebenen technischen Entwicklungen machen eine immer frühere Information der Schwangeren notwendig. Harper (1998) schlägt daher vor, Frauen sollten nach Möglichkeit schon vor der Schwangerschaft über die Chancen und Risiken der Pränataldiagnostik informiert werden. Mögliche Informationswege sind Aufklärungsbroschüren, Unterrichtseinheiten in der Schule und die Massenmedien (Friedrich et al, 1999). Erst während der Schwangerschaft mit der Aufklärung über pränatale Diagnostik zu beginnen hält Harper (1998) für unvorteilhaft, da die

Entscheidung für oder gegen eine Untersuchung übereilt getroffen werden könnte. Außerdem seien viele Frauen und ihre Partner während der Schwangerschaft gar nicht in der Lage, die Argumente, die für oder gegen eine Pränataldiagnostik sprechen, objektiv abzuwägen.

Daher ist es interessant, die Rolle der Massenmedien – Radio, Fernsehen, Zeitungen und Zeitschriften – bei der Aufklärung über die Pränataldiagnostik zu untersuchen. Zu diesem Zweck eignen sich wie eingangs beschrieben besonders zwei Formern von Untersuchungen: Rezipientenbefragung und Inhaltsanalyse (Merten et al, 1992).

In bereits vorliegenden Befragungen zur Humangenetik und Pränataldiagnostik finden sich Hinweise darauf, daß die Medienberichterstattung zur Aufklärung über diese Themen beiträgt (Larsen et al, 2000). Umfragen ergaben, daß Schwangere ihren Ärzten bestimmte Fragen über die Amniozentese stellen, abhängig davon, was sie in der Laienpresse über diese Untersuchung gelesen haben (Rapp, 1988). Mit Inhaltsanalysen gekoppelte Rezipientenbefragungen zur Medienberichterstattung über die Entschlüsselung des Humangenoms kamen zu dem Ergebnis, daß junge Ärzte die Folgen der Entschlüsselung als positiv für ihren Beruf und ihre Patienten wahrnehmen und das diese positive Einschätzung die Darstellung in den Medien widerspiegelt (Geller et al, 2003). Laien äußerten sich ebenfalls überwiegend positiv zur Entschlüsselung des Humangenoms. Sie gaben aber auch an, besorgt zu sein über die Folgen dieser Entdeckung, beispielsweise für den Datenschutz. Dies ist auch in den Medien ein oft genanntes Thema (Tambor et al, 2002).

Inhaltsanalysen zum Thema Genetik und Pränataldiagnostik liegen ebenfalls vor. Durant und Mitarbeiter (1996) kommen zu dem Ergebnis, daß es in der Medienberichterstattung eine Mischung aus zwei Diskursen gibt: Den „discourse of great promise“ (Betonung der vielversprechenden Möglichkeiten) und den „discourse of concern“ (Betonung der besorgniserregenden Aspekte). Als besorgniserregend dargestellt werden beispielsweise die Verbreitung der genetischen Informationen, welche

über die Menschen gesammelt werden. Vielversprechend werden die medizinischen Fortschritte beschrieben, die das Humangenomprojekt ermöglicht.

Kepplinger und Mitarbeiter (1991) kommen zu einem ähnlichen Ergebnis wie Durant und Mitarbeiter. Die Humangenetik insgesamt wird leicht negativ charakterisiert. Diese Bewertung entsteht beispielsweise durch die außerordentlich negativ geprägten Berichte über genetische Testung von Arbeitnehmern. Überwiegend positiv wird hingegen die somatische Gentherapie und die Pränataldiagnostik beschrieben. Beaulieu und Lippman (1995) untersuchten Texte über die Pränataldiagnostik aus nordamerikanischen Frauenzeitschriften. In diesen Texten werden negative Aspekte der Pränataldiagnostik nur selten erwähnt. Darüber hinaus analysierten die Autorinnen den Aufbau der längeren Reportagen. Sie stellten fest, daß die Texte in der Regel mit der persönlichen Geschichte einer Frau anfangen. Diese Geschichte wirft Fragen über Schwangerschaft und genetische Untersuchungen auf, die dann im verbleibenden Text beantwortet werden. Inhaltsanalysen zur Darstellung der Methoden der Pränataldiagnostik in deutschen Massenmedien liegen bislang nicht vor.

1.4 ZIEL DER VORLIEGENDEN UNTERSUCHUNG

Wie oben dargestellt, könnten die Massenmedien eine wichtige Rolle bei der Aufklärung über die Methoden der Pränataldiagnostik haben. Dazu müssen allerdings folgenden zwei Voraussetzungen erfüllt sein: Die Medien müssen zum einen über die Pränataldiagnostik auf eine Weise informieren, die es den Lesenden ermöglicht, eine Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Untersuchungsmethode zu treffen. Zum anderen müssen die Medienberichte in der Lage sein, das Wissen und die Einstellung der Lesenden zu den Methoden der Pränataldiagnostik zu beeinflussen. Dabei werden allerdings möglicherweise auch die Einstellung der Lesenden zu den mit der Pränataldiagnostik diagnostizierbaren Erkrankungen beeinflußt. Das würde im Widerspruch zum Ziel der genetischen Beratung stehen, nicht-direktiv über die zur Verfügung stehenden Möglichkeiten zu informieren (Elias und Simpson, 1993).

Daraus leitet sich folgende Fragestellung der Arbeit ab: Mit einer Inhaltsanalyse soll die Frage beantwortet werden, ob die Medien in ihrer Berichterstattung über die Methoden der Pränataldiagnostik über Aspekte berichten, die bei der Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Untersuchung wichtig sind und welche Bewertungen dabei vorgenommen werden. Mit Hilfe einer experimentellen Studie soll geklärt werden, ob ein Pressebericht in der Lage ist, das Wissen und die Einstellung der Lesenden zu den Methoden der Pränataldiagnostik zu beeinflussen und ob dabei auch die Meinung zu den mit der Pränataldiagnostik diagnostizierbaren Erkrankungen beeinflußt wird. Im Rahmen der experimentellen Studie werden mit einem Fragebogen zahlreiche Daten erhoben, die nicht direkt im Zusammenhang mit der Fragestellung dieser Arbeit stehen. Sie werden daher im Ergebnisteil gesondert aufgeführt.