

Anhang 1) Der mit dem Fragebogen verteilte Text: Abtreiben und Prozentzahlen.
Vom Abtreiben-Text gibt es auch eine Version mit natürlichen Häufigkeiten.

Die stille Selektion

Vorgeburtliche Diagnostik hilft, Behinderungen früher zu erkennen.
Paare müssen sich entscheiden: Austragen oder Abtreiben?

Immer mehr schwangere Frauen lassen ihr ungeborenes Kind immer genauer untersuchen, um eine eventuelle Krankheit möglichst schon vor der Geburt zu entdecken. Die Zahl der Fruchtwasseruntersuchungen

beispielsweise hat sich seit 1990 auf deutlich mehr als 60.000 im Jahr verdoppelt. Bei Schwangeren, die älter als 35 sind, gehört die Untersuchung mittlerweile zur Routine.

Schon heute lassen sich auf diese Weise ungefähr 30 angeborene Krankheiten diagnostizieren. Das Spektrum reicht von schweren Leiden wie Muskelschwund bis hin zur relativ gut behandelbaren Mukoviszidose. Forscher sagen voraus, daß nach der vollständigen Entschlüsselung des Erbguts die Zahl der vorgeburtlich erkennbaren Krankheiten stark zunehmen wird.

Zu den Methoden der vorgeburtlichen Untersuchung zählen neben der Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) und dem seit langem bekannten Ultraschall auch Untersuchungen von Mutterkuchengewebe (Chorionzottenbiopsie) und ein Bluttest - der sogenannte Triple Test.

Mit einer Kombination dieser Untersuchungen wird vor allem nach einer angeborenen Krankheit gesucht: Dem Down-Syndrom -- wegen der charakteristischen Form des Gesichts früher Mongolismus genannt. Nach Angaben von Forschern kommen etwa 0,14 Prozent aller Neugeborenen mit diesem Syndrom zur Welt. Behandeln kann man die betroffenen Kinder allerdings vor der Geburt nicht. Die Eltern eines betroffenen Kindes stehen daher vor der schwierigen Entscheidung: Austragen oder Abtreiben?

Dabei fängt alles meist ganz harmlos an: In der 10. Schwangerschaftswoche ging die 31jährige Kerstin R. zur ersten Ultraschalluntersuchung. Auf einem schwarzweißen Bildschirm sah sie die Bewegungen ihres Kindes und das schlagende Herz. Ihre Ärztin sah noch mehr: „Ihr Kind hat Wasser im Nacken eingelagert“, teilte sie der Schwangeren mit. „Das ist ein Zeichen für eine schwere Behinderung.“ Ein sicheres Ergebnis könne aber nur eine weitere Untersuchung liefern, so die Ärztin.

Nach diesem Befund war für Kerstin R. nichts mehr wie vorher: „Das Wesen in meinem Bauch war mir plötzlich fremd“, erinnert sie sich. In der 15. Schwangerschaftswoche war sie wieder in der Frauenarztpraxis – diesmal um die Verdachtsdiagnose mit Hilfe einer Amniozentese zu überprüfen. Dabei durchstach die Ärztin die Bauchdecke mit einer dünnen Nadel und entnahm einige Milliliter Fruchtwasser. Die darin enthaltenen kindlichen Zellen wurden im Labor vermehrt und von einem Spezialisten unter dem Mikroskop untersucht.

Vor der Fruchtwasseruntersuchung erklärte die Ärztin ihrer Patientin, daß der Eingriff für das Kind gefährlich werden könne: „In einem Prozent der Fälle kommt es zu einer Fehlgeburt.“ Etwas höher liegt die Gefahr für das Kind offenbar bei der Untersuchung von Mutterkuchengewebe, der Chorionzottenbiopsie. Dabei werden durch die Scheide der Mutter hindurch kindliche Zellen aus dem Mutterkuchen gewonnen. Die Angaben über die Risiken der Methode reichen von einem bis zu drei Prozent Fehlgeburtsrate.

Das Ergebnis der Chorionzottenbiopsie ist im Gegensatz zur

Fruchtwasseruntersuchung auch nicht hundertprozentig sicher. Dafür ist es aber wesentlich schneller verfügbar. Die aus dem Mutterkuchen gewonnenen kindlichen Zellen können nämlich schon nach kurzer Zeit unter dem Mikroskop betrachtet werden.

Wer kein Risiko für das ungeborene Kind eingehen will, dem steht der sogenannte Triple Test zur Verfügung. Drei Eiweiße werden dabei im Blut der Mutter bestimmt: AFP, HCG und Östriol. Aus ihnen kann die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben, berechnet werden. Der Test hat allerdings einen Nachteil: Obwohl nur circa 0,14 Prozent aller Neugeborenen ein Down-Syndrom haben, zeigt der Test bei ungefähr 5 Prozent aller Schwangeren ein erhöhtes Risiko für diese Behinderung an. Weitere Untersuchungen sind also nötig, um zu einer verlässlichen Aussage zu kommen.

In der 21. Schwangerschaftswoche verschaffte das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung Kerstin R. Gewißheit: Ihr Kind ist am Down-Syndrom erkrankt. „Ich hatte nur noch das Gefühl: weg damit!“, beschreibt Kerstin R. ihre erste Reaktion. Auch die Ärztin machte ihr wenig Mut: Down-Syndrom, das bedeute geistige Behinderung, erhöhtes Risiko angeborener Organschäden und später vielleicht Leukämie. „Das ist mehr als ich ertragen kann“, sagt Kerstin R. und entschied sich für Abtreibung. „Das war damals sehr schmerzhaft.“

Heute hat Kerstin R. ihren Schmerz überwunden, denn in wenigen Tagen wird ihr erstes Kind zur Welt kommen. Die Ärzte sagen ihr, daß dieses Kind höchstwahrscheinlich gesund sein wird. Denn dieses Mal waren die Ultraschalluntersuchungen unauffällig.

Anhang 2) Der mit dem Fragebogen verteilte Text: Austragen und natürliche Häufigkeiten. Vom Austragen-Text gibt es auch eine Version mit Prozentzahlen.

Die stille Selektion

Vorgeburtliche Diagnostik hilft, Behinderungen früher zu erkennen.
Paare müssen sich entscheiden: Austragen oder Abtreiben?

Immer mehr schwangere Frauen lassen ihr ungeborenes Kind immer genauer untersuchen, um eine eventuelle Krankheit möglichst schon vor der Geburt zu entdecken. Die Zahl der Fruchtwasseruntersuchungen beispielsweise hat sich seit 1990 auf deutlich mehr als 60.000 im Jahr verdoppelt. Bei Schwangeren, die älter als 35 sind, gehört die Untersuchung mittlerweile zur Routine.

Schon heute lassen sich auf diese Weise ungefähr 30 angeborene Krankheiten diagnostizieren. Das Spektrum reicht von schweren Leiden wie Muskelschwund bis hin zur relativ gut behandelbaren Mukoviszidose. Forscher sagen voraus, daß nach der vollständigen Entschlüsselung des Erbguts die Zahl der vorgeburtlich erkennbaren Krankheiten stark zunehmen wird.

Zu den Methoden der vorgeburtlichen Untersuchung zählen neben der Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) und dem seit langem bekannten Ultraschall auch Untersuchungen von Mutterkuchengewebe (Chorionzottenbiopsie) und ein Bluttest - der sogenannte Triple Test. Mit einer Kombination dieser Untersuchungen wird vor allem nach einer angeborenen Krankheit gesucht: Dem Down-Syndrom -- wegen der charakteristischen Form des Gesichts früher Mongolismus genannt. Nach Angaben von Forschern kommt etwa jedes 700. Neugeborene mit diesem Syndrom zur Welt. Behandeln kann man die betroffenen Kinder allerdings vor der Geburt nicht. Die Eltern stehen daher vor der schwierigen Entscheidung: Austragen oder Abtreiben?

Dabei fängt alles meist ganz harmlos an: In der 10. Schwangerschaftswoche ging die 31jährige Kerstin R. zur ersten Ultraschalluntersuchung. Auf einem schwarzweißen Bildschirm sah sie die Bewegungen ihres Kindes und das schlagende Herz. Ihre Ärztin sah noch mehr: „Ihr Kind hat Wasser im Nacken eingelagert“, teilte sie der

Schwangeren mit. „Das ist ein Zeichen für eine schwere Behinderung.“ Ein sicheres Ergebnis könne aber nur eine weitere Untersuchung liefern, so die Ärztin.

„Die Nachricht traf mich wie ein Schock“, erinnert sich Kerstin R.. In der 15. Schwangerschaftswoche war sie wieder in der Frauenarztpraxis – diesmal um die Verdachtsdiagnose mit Hilfe einer Amniozentese zu überprüfen. Dabei durchstach die Ärztin die Bauchdecke mit einer dünnen Nadel und entnahm einige Milliliter Fruchtwasser. Die darin enthaltenen kindlichen Zellen wurden im Labor vermehrt und von einem Spezialisten unter dem Mikroskop untersucht.

Vor der Fruchtwasseruntersuchung erklärte die Ärztin ihrer Patientin, daß der Eingriff für das Kind gefährlich werden könne: „In einem von hundert Fällen kommt es zu einer Fehlgeburt.“ Etwas höher liegt die Gefahr für das Kind offenbar bei der Untersuchung von Mutterkuchengewebe, der Chorionzottenbiopsie. Dabei werden durch die Scheide der Mutter hindurch kindliche Zellen aus dem Mutterkuchen gewonnen. Die Angaben der Mediziner über die Risiken der Methode gehen weit auseinander: Einige sagen, es käme bei etwa jeder 30. Untersuchung zu einer Fehlgeburt. Andere sagen, die Rate läge nicht höher als bei der Fruchtwasseruntersuchung.

Das Ergebnis der Chorionzottenbiopsie ist im Gegensatz zur Fruchtwasseruntersuchung auch nicht hundertprozentig sicher. Dafür ist es aber wesentlich schneller verfügbar. Die aus dem Mutterkuchen gewonnenen kindlichen Zellen können nämlich schon nach kurzer Zeit unter dem Mikroskop betrachtet werden.

Wer kein Risiko für das ungeborene Kind eingehen will, dem steht der sogenannte Triple Test zur Verfügung. Drei Eiweiße werden dabei im Blut der Mutter bestimmt: AFP, HCG und Östriol. Aus ihnen kann die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit

Down-Syndrom zu haben, berechnet werden. Der Test hat allerdings einen Nachteil: Obwohl nur eines von 700 Neugeborenen ein Down-Syndrom hat, zeigt der Test bei etwa jeder 20. Schwangeren ein erhöhtes Risiko für diese Behinderung an. Weitere Untersuchungen sind also nötig, um zu einer verlässlichen Aussage zu kommen.

In der 21. Schwangerschaftswoche verschaffte das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung Kerstin R. Gewißheit: Ihr Kind ist am Down-Syndrom erkrankt. Die Ärztin machte ihr in dieser Situation wenig Mut: Down-Syndrom, das bedeute geistige Behinderung, erhöhtes Risiko angeborener Organschäden und später vielleicht Leukämie.

In den darauffolgenden Tagen versuchte Kerstin R. mehr über Menschen mit Down-Syndrom zu erfahren: „Ich besuchte eine Wohngemeinschaft für geistig Behinderte: Die Menschen sahen glücklich aus, hatten Arbeit und gingen Bowling.“ Daraufhin entschied sie, die Schwangerschaft fortzusetzen: „Ich liebe mein Kind, auch wenn es krank ist.“

Bis heute hat Kerstin R. ihre Entscheidung nicht bereut. Mittlerweile freuen sich auch die Großeltern über ihren Enkel. Am Anfang wollte sie nicht, daß ihre Arbeitskollegen von dem behinderten Kind erfahren. „Aber mein Sohn ist so hübsch, daß es jetzt ruhig alle Welt wissen soll.“

Anhang 3) Der Fragebogen

Als erstes bitten wir Sie, einige Auskünfte zu Ihrer Person zu geben.

A.1) Wie alt sind Sie? _____ Jahre

A.2) Sind Sie männlich oder weiblich? (Zutreffendes bitte ankreuzen.)

weiblich

männlich

A.3) Welche Bildungsabschlüsse haben Sie? (Bitte kreuzen Sie alle erreichten Abschlüsse an!)

- a) Gar Keinen
- b) Hauptschulabschluß
- c) Realschulabschluß
- d) Abitur
- e) Abgeschlossene Berufsausbildung
- f) Diplom / Staatsexamen / Magister
- g) Promotion / Habilitation
- h) Sonstiges: _____

A.4) Arbeiten Sie im Gesundheitswesen? (Zutreffendes bitte ankreuzen und eventuell fehlendes eintragen. Sie können auch mehrere Kreuze machen.)

- a) Nein
- b) Ich studiere Medizin im _____ Semester
- c) Ich bin Arzt/Ärztin
- d) Ich arbeite im Pflegedienst
- e) Sonstiges: _____

A.5) Sind Sie zur Zeit schwanger? (Bitte zutreffendes ankreuzen.)

Ja

Nein

A.6) Haben Sie Kinder und wenn ja, wie viele? (Bitte tragen Sie hier die Anzahl der Kinder ein. Wenn Sie keine Kinder haben, schreiben Sie: „ 0 “ und gehen direkt weiter zur Frage 8)

A.7) Ist eines Ihrer Kinder behindert? (Zutreffendes bitte ankreuzen.)

ja

nein (falls nein bitte weiter bei Frage 8)

Wenn ja: Welche Behinderung hat Ihr Kind? _____

War dieses Kind von Geburt an behindert? Zutreffendes bitte ankreuzen:

ja

nein

A.8) Rauchen Sie Zigaretten, Zigarren oder Pfeifen? (Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an.)

- a) Nein.
- b) Ja, gelegentlich.
- c) Ja, _____ Zigaretten / Zigarren / Pfeifen... am Tag.

A.9) Nehmen Sie regelmäßig an religiösen Veranstaltungen (Gottesdienst, Gesprächskreise, ...) teil? (Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an.)

- a) Nein.
- b) Ja, mehrmals in der Woche.
- c) Ja, einmal wöchentlich.
- d) Ja, ein paar Mal im Monat.
- e) Ja, ein paar Mal pro Jahr.

A.10) Gehören sie einer Religionsgemeinschaft an? Zutreffendes bitte ankreuzen:

ja

nein (falls nein bitte weiter bei Frage 11)

Welcher Religionsgemeinschaft gehören Sie an? _____

A.11) Wenn Sie etwas über medizinische Themen (Vorsorge, Krankheit, Behandlung) erfahren wollen: Wo informieren Sie sich dann?

(Bitte kreuzen Sie die zutreffenden Antworten an.)

	Häufig					Nie				
Beim Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im Gespräch mit Verwandten, Freunden oder Arbeitskollegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aus dem Fernsehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aus der Tageszeitung (Tagesspiegel, Berliner Zeitung, Bild, B.Z. , Berliner Kurier, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aus Magazinen (Stern, Focus, Spiegel, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aus Frauen- oder Familienzeitungen (Eltern, Brigitte, Für Sie,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aus Fachzeitungen (Bild d. Wissenschaft, GEO, Ärztezeitung,..)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aus kostenlosen Apotheken- oder Wartezimmer-Zeitungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aus Büchern oder Fachbüchern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aus dem Internet: (Bitte Seite angeben)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Quellen: (Bitte eintragen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A.12) Glauben Sie, daß Ihre Entscheidungen im täglichen Leben durch Beiträge in den Medien (Zeitungen, Zeitschriften, Internet, ...) beeinflusst werden? (Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an.)

- a) Nein.
- b) Manchmal ja.
- c) In vielen Fällen ja.

Als nächstes bitten wir Sie, uns einige Fragen zum Thema vorgeburtliche Diagnostik (Pränataldiagnostik) zu beantworten.

Den meisten Frauen werden während der Schwangerschaft ein Reihe von Untersuchungen angeboten. Wir wollen Sie im Folgenden fragen, welche dieser Untersuchung Sie bereits kennen.

B.1) Welche der aufgeführten Untersuchungen kommt Ihnen schon vom Namen her bekannt vor? (Bitte kreuzen Sie die zutreffende Antwort an.)

	Kenne ich gut.	Habe ich schon mal gehört.	Kenne ich nicht.
Betrachtung des Kindes durch die Bauchdecke hindurch (Ultraschall)			
Genetischer Test			
Test für Down-Syndrom			
Untersuchung von Zellen des Mutterkuchen (Chorionzottenbiopsie)			
Untersuchung von Fruchtwasserzellen (Amniozentese)			
Untersuchung bestimmter Eiweiße im Blut (Triple Test)			

Bei den folgenden Fragen (B.2 -- B.5) können Sie jeweils eine <u>oder</u> mehrere Antworten ankreuzen.
--

B.2) Welchen medizinischen Zweck hat die Ultraschalluntersuchung des Ungeborenen im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge?

- a) Das Geschlecht des Kindes zu bestimmen.
- b) Wachstum des Ungeborenen zu verfolgen.
- c) Erkrankungen des Blutes festzustellen.
- d) Ich weiß es nicht.

B.3) Warum werden manchmal Zellen aus dem Fruchtwasser untersucht (Amniozentese)?

- a) Um festzustellen, ob das Kind Diabetes hat.
- b) Um eine Schwangerschaft festzustellen.
- c) Um festzustellen, ob das Kind ein Down-Syndrom hat.
- d) Ich weiß es nicht.

B.4) Wem wird Ihres Wissens nach eine solche Amniozentese angeboten?

- a) Allen Schwangeren.
- b) Schwangeren über 35 Jahren.
- c) Schwangeren mit hohem Blutdruck.
- d) Ich weiß es nicht.

B.5) Was ist der wichtigste Zweck des Triple Test --ein bestimmter Bluttest, der bei schwangeren Frauen durchgeführt wird ?

- a) Einen Hinweis auf eine Behinderung des Kindes zu entdecken.
- b) Festzustellen, ob die Mutter die Zuckerkrankheit (Diabetes) hat.
- c) Die Chromosomen des Kindes zu untersuchen.
- d) Ich weiß es nicht.

Bitte kreuzen Sie bei den nun folgenden Fragen (B.6 – B.8) die Antwort an, von der Sie meinen, daß sie am ehesten zutrifft.

Einige Kinder haben seit ihrer Geburt eine Krankheit, die man das Down-Syndrom nennt. Früher bezeichnete man Menschen mit dieser Krankheit als mongoloid.

B.6) Was schätzen Sie: Wie viele Neugeborene haben das Down-Syndrom?

- a) ungefähr 1 von 1 000 000
- b) ungefähr 1 von 10 000
- c) ungefähr 1 von 1 000
- d) ungefähr 1 von 10
- e) Ich weiß es nicht.

B.7) Ist das Down-Syndrom Ihrer Meinung nach eine eher häufige oder eher seltene Erkrankung?

- a) Häufig.
- b) Mäßig.
- c) Selten.
- d) Ich weiß es nicht.

B.8) Wird ein Mensch mit Down-Syndrom ihrer Ansicht nach ein erfülltes Leben führen können?

- a) Eher ja.
- b) Eher nein.
- c) Ich weiß es nicht.

Bei den nächsten beiden Fragen können Sie so viele Untersuchungen ankreuzen wie sie persönlich für richtig halten.

B.9) Welche Vorsorgeuntersuchungen sollten Schwangere ihrer Meinung nach **auf jeden Fall machen lassen**?

- a) Betrachtung des Kindes durch die Bauchdecke hindurch (Ultraschall).
- b) Untersuchung des mütterlichen Blutes (Triple Test).
- c) Untersuchung von kindlichen Zellen im Fruchtwasser (Amniozentese).
- d) Untersuchung von kindlichen Zellen aus dem Mutterkuchen (Chorionzottenbiopsie).
- e) Keine der oben genannten Untersuchungen.
- f) Ich weiß es nicht.

B.10) Welche der Vorsorgeuntersuchungen sollten Schwangere nur **unter bestimmten Umständen (z.B. Alter, Erbkrankheiten in der Familie)** machen lassen?

- a) Betrachtung des Kindes durch die Bauchdecke hindurch (Ultraschall).
- b) Untersuchung des mütterlichen Blutes (Triple Test).
- c) Untersuchung von kindlichen Zellen im Fruchtwasser (Amniozentese).
- d) Untersuchung von kindlichen Zellen aus dem Mutterkuchen (Chorionzottenbiopsie).
- e) Keine der oben genannten Untersuchungen.
- f) Ich weiß es nicht.

Bei den folgenden Fragen machen Sie Ihr Kreuz bitte bei jeder einzelnen Aussage an der Stelle, die Ihre Ansicht am besten beschreibt

BEISPIEL

Wenn Sie beispielsweise der folgenden Aussage eher zustimmen würden, dann machen sie ihr Kreuz in einem Feld auf der linken Seite:

Aus welchen Gründen sollte eine Schwangere Stress vermeiden?

	trifft voll zu									trifft gar nicht zu
Damit die sie während der Schwangerschaft gesund bleibt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ENDE DES BEISPIELS

B.11) Wenn Sie bzw. Ihre Partnerin schwanger wären: Was wäre für Sie **persönlich** ein Grund, während der Schwangerschaft einer Vorsorgeuntersuchung zuzustimmen?

	trifft voll zu zu									trifft gar nicht
Damit die Mutter während der Schwangerschaft gesund bleibt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Damit bei einer schweren Behinderung des Kindes die Schwangerschaft abgebrochen werden kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Damit die Eltern sich auf eine Erkrankung des Kindes besser vorbereiten können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Damit eine Krankheit des Kindes möglichst früh behandelt werden kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin gegen jede Form der Vorsorgeuntersuchung während der Schwangerschaft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn eine sogenannte Risikoschwangerschaft (z.B. bei hohem Alter der Eltern, Erbkrankheiten in der Familie) vorliegt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Ihnen zu diesem Punkt noch etwas anderes einfällt, notieren Sie das bitte hier:

Auf der nächsten Seite finden Sie einen Text mit dem Titel „Die stille Selektion“. Bitte **lesen Sie diesen Text gründlich** bevor Sie die weiteren Fragen beantworten.

Bitte lesen Sie Ihren Text und nicht den Ihres Sitznachbarn.

Bitte **blättern Sie ab jetzt nicht mehr zurück** zu den bereits beantworteten Fragen..

Viel Spaß beim Lesen!

C.6) Wer sollte Ihrer Meinung nach die folgenden Untersuchungen durchführen lassen?

(Bitte kreuzen Sie jeweils die Ihrer Meinung entsprechenden Antwort an.)

	Sollte jede Frau machen lassen	Sollte nur unter bestimmten Umständen gemacht werden	Sollte man gar nicht machen
Betrachtung des Kindes durch die Bauchdecke hindurch (Ultraschall)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untersuchung des mütterlichen Blutes (Triple Test)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untersuchung von kindlichen Zellen im Fruchtwasser (Amniozentese)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untersuchung von kindlichen Zellen aus dem Mutterkuchen (Chorionzottenbiopsie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bei den folgenden Fragen (C.7 – C.10) können Sie jeweils eine oder mehrere Antworten ankreuzen.

C.7) Welche der folgenden Aussagen zum Triple Test trifft / treffen Ihrer Ansicht nach zu?

- a) Beim Triple Test wird kindliches Blut untersucht.
- b) Wenn der Triple Test einen Hinweis auf eine Behinderung des Kindes ergibt, kann dieses Ergebnis erst durch eine Fruchtwasseruntersuchung mit Sicherheit bestätigt werden.
- c) Mit Hilfe des Triple Test werden viele vererbare Krankheiten, wie zum Beispiel Mukoviszidose oder Diabetes, beim Ungeborenen festgestellt.
- d) Ich weiß es nicht.

C.8) Aus welchem Grunde werden die im Text erwähnten invasiven Untersuchungsmethoden – Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) und Mutterkuchengewebe-Entnahme (Chorionzottenbiopsie) – durchgeführt?

- a) Um festzustellen, ob das Kind richtig wächst.
- b) Um das Down-Syndrom bei dem Kind zu entdecken.
- c) Um das Geschlecht des Kindes zu bestimmen.
- d) Ich weiß es nicht.

- C.9) Welche Aussagen zur routinemäßigen Ultraschalluntersuchung des Kindes im Mutterleib treffen zu?
- Wenn ein Hinweis auf ein Down-Syndrom gefunden wird, kann ohne weitere Untersuchungen die Entscheidung „Abtreiben oder Austragen“ getroffen werden.
 - Die Ultraschalluntersuchung ist für Mutter und Kind eine ernst zu nehmende Gefahr.
 - Sie dient in erster Linie dazu, die Entwicklung (Bewegungen, Herzschlag, Wachstum) des Ungeborenen zu verfolgen.
 - Ich weiß es nicht.
- C.10) Welchen Schwangeren werden invasive Untersuchungen --Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) und Mutterkuchengewebe-Entnahme (Chorionzottenbiopsie)-- routinemäßig angeboten?
- Besonders jungen Frauen (unter 18 Jahren).
 - Frauen, die an Krankheiten wie Diabetes oder hohem Blutdruck leiden.
 - Nur unter bestimmten Umständen wie z. B. hohes Alter der Eltern oder Erbkrankheiten in der Familie.
 - Ich weiß es nicht.

Bei den nächsten Fragen geht es um Ihre persönliche Einschätzung.
Bitte machen Sie daher jeweils ein Kreuz in dem Feld welches Ihre
Ansicht am besten beschreibt.

- C.11) Wie beurteilen Sie das Leben eines Menschen mit Down-Syndrom?

	trifft voll zu					trifft nicht zu				
Mit einer Abtreibung könnte man einem Down-Syndrom-Kind bzw. dessen Eltern vieles ersparen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich glaube, ein Mensch mit Down-Syndrom wird trotz der Behinderung ein erfülltes Leben führen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich glaube, ein Kind mit Down-Syndrom kann mit guter Förderung eines Tages selbständig leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Ihnen zu diesem Punkt noch etwas anderes einfällt, notieren Sie das bitte hier:

C.12) Eine Untersuchung hat einen Hinweis darauf gegeben, daß ein ungeborenes Kind vermutlich ein Down-Syndrom hat. Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit ein, daß dieses Ergebnis stimmt?

	Ergebnis stimmt immer	fast	Ergebnis stimmt meistens nicht	Ich weiß es nicht
Untersuchung des mütterlichen Blutes (Triple Test)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untersuchung kindlicher Zellen aus dem Mutterkuchen (Chorionzottenbiopsie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untersuchung von kindlichen Zellen im Fruchtwasser (Amniozentese)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C.13) Bei einigen vorgeburtlichen Untersuchungen kann es dazu kommen, daß ein ungeborenes Kind durch die Maßnahme eine Fehlgeburt erleidet. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr ein, daß es zu einem derartigen Zwischenfall kommt?

	Hoch	Niedrig	Ich weiß es nicht
Bei Untersuchung des mütterlichen Blutes (Triple Test)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei Untersuchung von kindlichen Zellen im Fruchtwasser (Amniozentese)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei Untersuchung von kindlichen Zellen aus dem Mutterkuchen (Chorionzottenbiopsie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C.14) Wenn 1.000 schwangere Frauen folgendes mitgeteilt bekommen: Der so genannte Triple Test hat ergeben, daß ihr Kind vermutlich eine Behinderung mit dem Namen „Down-Syndrom“ hat.

Wie viele von diesen 1.000 Frauen haben tatsächlich ein Kind mit dieser Krankheit?

- ca. 30 Frauen
- ca. 300 Frauen
- ca. 600 Frauen
- ca. 900 Frauen
- weiß nicht.

C.15) Glauben Sie, daß der Bericht „Die stille Selektion“ ihre Einstellung zu vorgeburtlichen Untersuchungen des Kindes beeinflussen könnte?

- a) eher ja
- b) vielleicht ja
- c) eher nein
- d) weiß nicht

So, jetzt haben Sie es geschafft. VIELEN DANK für Ihre Mühe!!!

Nur eines noch:

Wenn Ihnen noch etwas zum Thema unseres Forschungsprojektes einfällt, dann notieren Sie das bitte. Vielleicht hat Ihnen der Fragebogen ja überhaupt gar nicht gefallen oder wir haben etwas Ihrer Meinung nach wichtiges vergessen. Dann lassen Sie uns das bitte wissen.

LEBENS LAUF

Persönliche Daten

Geburtsdatum und -ort: 28.01.1977 in Berlin

Schulbildung und Studium

1987 – 1996 Cato-Bontes-v.-Beek-Gymnasium, Achim
 1993 – 1994 Germantown Friends School, Philadelphia (USA)
 1997 – 2004 Charité Universitätsmedizin Berlin
 Studium der Humanmedizin

Famulaturen

Juli 2002 Onkologische Schwerpunktpraxis Kühn und Nawka, Berlin
 August 2002 Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Lindenhof, Berlin
 Oktober 2002 Great Ormond Street Hospital, University College, London (UK)
 November 2002 Southwestern Medical Center, University of Texas,
 Dallas (USA)

Praktisches Jahr (PJ)

April – Aug. 2003 Erne Hospital (Enniskillen), Queen's University Belfast (UK)
 Abteilung für Chirurgie, Anästhesie und Notaufnahme.
 Aug. – Dez. 2003 Klinik für Psychiatrie der Charité, Campus UKBF, Berlin
 Geschützte Station, Station für affektive Erkrankungen und
 Station für Schizophrenie und Angsterkrankungen.
 Dez. 03 – Jan. 04 Oberhavel Kliniken, Krankenhaus Hennigsdorf
 Abteilung für Kardiologie und interdisziplinäre Notaufnahme.
 Feb. – März 2004 Erne Hospital (Enniskillen), Queen's University Belfast (UK)
 Abteilung für Innere Medizin.

Facharztweiterbildung

Juli 04 – Okt. 05 Oberhavel Kliniken, Krankenhaus Hennigsdorf
 Abteilung für Neurologie.
 ab November 05 Universitätsklinikum Schleswig Holstein, Campus Lübeck
 Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie.

DANKSAGUNG

Danken möchte ich vor allem meinem Betreuer, Herrn Dr. Jörg Pelz, und meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Jürgen Kunze, für die Unterstützung bei der Durchführung der Arbeit. Danke auch an Herrn Prof. Dr. Martin Digweed, der uns zusammengeführt hat.