

# Von der Vorsorge zur Sorge

Eine Arbeit über Erfahrungen und Bedürfnisse von Paaren, welche sich während der Schwangerschaft für ein Kind mit einer diagnostizierten Fehlbildung entscheiden

Pia Henzen  
14640163

Myrjam Roost  
14640254

Departement Gesundheit  
Institut für Hebammen

Studienjahr: 3  
Eingereicht am: 05.05.2017

Begleitende Lehrperson:  
Sandra Grieder-Zehnder  
MSc Midwifery  
Dozentin BSc Hebamme

**Bachelorarbeit  
Hebamme**



## Inhaltsverzeichnis

Abstract .....	
1. Einleitung.....	2
1.1 Relevanz für die Praxis .....	3
1.2 Fragestellung .....	3
1.3 Zielsetzung.....	4
1.4 Aufbau der Arbeit .....	4
2. Methodik.....	5
2.1 Methodisches Vorgehen .....	5
2.2 Studienanalyse .....	5
2.3 Ein- und Ausschlusskriterien.....	6
2.4 Ausgewählte Studien / Quellen .....	7
3.5 Stand der Forschung.....	8
3. Theoretischer Hintergrund .....	10
3.1 Pränataldiagnostik.....	10
3.1.1 Nichtinvasive PND.....	10
3.1.2 Invasive PND.....	11
3.1.3 Ziel der PND .....	11
3.1.4 Unterschied zur Präimplantationsdiagnostik.....	12
3.2 Fehlbildung .....	12
3.3 Informed Choice.....	13
3.4 Nachfrage der PND.....	15
3.5 Abbruchraten .....	15
3.6 Hebammenkompetenzen .....	16
3.7 Beratung .....	17
3.8 Betreuung in Bezug auf PND .....	18
4. Darstellung und Diskussion der Ergebnisse .....	20

4.1 Gefühle .....	21
4.1.1 Trauer.....	21
4.1.2 Schuldgefühle.....	22
4.1.3 Angst .....	23
4.2 Kommunikation .....	24
4.3 Informationsbeschaffung.....	27
4.4 Betreuung durch Fachkräfte.....	30
4.5 Haltung der Fachkräfte.....	33
4.6 Coping.....	36
4.7 Einbezug des Umfeldes .....	39
4.8 Hilfsorganisationen und andere Betroffene .....	43
4.9 Faktor Zeit.....	45
4.10 Ausarbeitung von Erfahrungen und Bedürfnissen.....	47
5. Schlussfolgerung .....	49
5.1 Gefühle .....	49
5.2 Kommunikation .....	51
5.3 Informationsbeschaffung.....	53
5.4 Betreuung durch Fachkräfte.....	55
5.5 Haltung der Fachkräfte.....	57
5.6 Coping.....	59
5.7 Einbezug des Umfeldes .....	61
5.8 Hilfsorganisationen und andere Betroffene .....	63
5.9 Faktor Zeit.....	65
5.10 Kritische Beurteilung der Ergebnisse und der möglichen Empfehlungen.....	67
5.11 Beantwortung der Fragestellung und Reflektion des Ziels .....	67
5.12 Limitationen dieser Arbeit und resultierender Forschungsbedarf .....	68
Literaturverzeichnis .....	69
Zusatzverzeichnisse .....	73

Abbildungsverzeichnis .....	73
Tabellenverzeichnis .....	73
Wortzahl .....	75
Wortzahl Abstract.....	75
Wortzahl Bachelorarbeit.....	75
Danksagung .....	76
Eigenständigkeitserklärung.....	77
Anhang .....	78
Anhang A Glossar .....	78
Anhang B Rechercheprotokoll .....	82
Anhang C Studienbeurteilung im AICA-Raster .....	91
Anhang D Quellenbeurteilung .....	129

### **Hinweise zum Sprachgebrauch**

Zur Verbesserung der Lesbarkeit wird in der vorliegenden Bachelorarbeit für die Berufsgruppe der Hebamme die weibliche Form verwendet, da diese Berufsgruppe vorwiegend durch das weibliche Geschlecht vertreten ist.

Wenn Gruppen und Berufsgruppen genannt werden, sind immer beide Geschlechter miteinbezogen.

Grundsätzlich werden ein gewisses medizinisches Fachwissen und Englischkenntnisse vorausgesetzt.

Die mit einem \* gekennzeichneten Begriffe sind im Anhang unter Glossar erläutert und können zum besseren Verständnis des Textes nachgeschlagen werden.

## **Abstract**

### **Hintergrund**

Durch die Entwicklung der Pränataldiagnostik\* und die Veränderung in der Population der Schwangeren sind Eltern zunehmend von einer pränatalen Diagnose betroffen. Bedürfnisse von Eltern, welche die Schwangerschaft nach einer diagnostizierten Fehlbildung\* weiterführen, sind wenig erforscht. In diesem Feld sind weitere Untersuchungen notwendig.

### **Ziel**

Diese themengeleitete Arbeit hat zum Ziel, Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern zu erfassen, welche sich nach einer pränatal diagnostizierten Behinderung\* für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden haben. Diese werden auf die Aufgaben der Hebammenbetreuung während der verbleibenden Schwangerschaft und der Geburt bezogen.

### **Methode**

Zur Beantwortung der Frage wurde eine Literaturrecherche durchgeführt. Die Daten von fünf Studien, zwei Erfahrungsberichten und einem Ratgeber werden analysiert und diskutiert, um im Anschluss Empfehlungen für die Praxis abzugeben.

### **Ergebnisse**

Die Eltern wünschen sich eine klare, ehrliche, empathische, vorausschauende und kontinuierliche Betreuung durch ein breites Netz von Fachpersonen. Eltern suchen Informationen zu Hilfsorganisationen, das Gespräch zum Thema des Einbezugs ihres Umfeldes und sie benötigen Unterstützung in ihren Bewältigungsstrategien.

### **Schlussfolgerung**

Betreuende Gesundheitsfachkräfte sollten die Bedürfnisse von betroffenen Paaren individuell erfassen. Die Hebamme stellt eine geeignete Koordinationsperson dar, welche die Paare in ihren Coping-Strategien\* unterstützen und Verknüpfungen zu nötigen Ressourcen herstellen kann.

### **Keywords**

“Prenatal diagnosis”, “experiences”, “needs”, “fetal anomaly”, “pregnancy”

## 1. Einleitung

Die Schwangerschaft ist gleichzeitig eine der aussergewöhnlichsten wie auch natürlichsten Phasen im Leben einer Frau, welche meist von viel Vorfreude und «guter Hoffnung» geprägt ist. Doch was ist, wenn diese Vorfreude unerwartet erschüttert wird?

In der heutigen Zeit begegnen Paare in der Schwangerschaft mehr und mehr moderner Wissenschaft und Technik.

Das Bundesamt für Gesundheit (2015) hält fest, dass in den allgemeinen Krankenkassenleistungen in der Schweiz zwei Ultraschalluntersuchungen enthalten sind.

Wenn die Gynäkologin\* oder der Gynäkologe\* weitere Untersuchungen für notwendig erachtet, werden diese Kosten ebenfalls übernommen.

Dies gilt ebenso für einen Ersttrimester-Test\* (ETT) oder den nicht-invasiven Pränatal-Tests (NIPT)\* (siehe theoretischer Hintergrund).

Die genannten Leistungen werden von der Krankenkasse für jede Schwangerschaft angeboten. Wenn ein Risiko hinzukommt, werden noch weitere Tests bezahlt (Bundesamt für Gesundheit, 2015).

Dies zeigt, dass die Pränatale Diagnostik im Alltag einer Schwangeren fest verankert ist und keine Ausnahme mehr darstellt.

Diese Untersuchungen können Sicherheit und Gewissheit bieten, doch sie bergen auch Unerwartetes und Unvorhersehbares in sich.

In der Schweiz hat sich das Durchschnittsalter der Mütter bei der Geburt eines lebensfähigen Kindes in den vergangenen drei Jahrzehnten stark verändert. So lag vor 30 Jahren die Anzahl der Mütter, welche bei der Geburt 35 Jahre oder älter waren noch bei 11.3%. Im Jahre 2015 waren es schon 31.2%. Die Zahl nimmt weiterhin kontinuierlich zu (Bundesamt für Statistik, 2016).

Nicht nur das Alter der Mütter steigt, sondern auch das Alter der Väter. So sind die Väter bei der Geburt eines lebensfähigen Kindes zwischen 30-39 Jahre alt. Ein Fünftel der Väter ist vierzig oder älter (Bundesamt für Statistik, 2016).

Das Risiko für eine Chromosomenanomalie\* in der Schwangerschaft steigt mit dem Alter der Mutter, dies bezeichnen Engel, Schmid und Pauer schon im Jahre 1998 als gesicherte Erkenntnis.

### **1.1 Relevanz für die Praxis**

Wegen diesem statistisch relevanten Risiko kommt es zu häufigeren pränatalen Untersuchungen (Heider et al., 2014). Das führt gleichzeitig dazu, dass heute mehr Schwangere die Diagnose einer Anomalie beim Ungeborenen erhalten (Araki, 2010). Fang, Benn, Campbell, Bolnick und Prabulos (2009, zit. nach Araki, 2010, S. 359) schliessen aus der steigenden Nachfrage nach PND zugleich auf einen steigenden Anteil an Frauen, welche sich nach diagnostizierter fetalen Anomalie bewusst für die Weiterführung der Schwangerschaft entscheiden.

Von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung werden viele Leistungen in Bezug auf eine Hebammenbetreuung während der Schwangerschaft übernommen. Eine Hebamme kann bei einer normalen Schwangerschaft sechs Kontrolluntersuchungen durchführen, bei einer Risikoschwangerschaft kann sie in der Zusammenarbeit mit einer Gynäkologin oder einem Gynäkologen weitere Termine vereinbaren (Bundesamt für Gesundheit, 2015).

Es ist anzunehmen, dass Hebammen im Alltag zunehmend Schwangere betreuen, welche sich nach pränataldiagnostischen Untersuchungen für die Weiterführung der Schwangerschaft mit einem Kind mit einer Fehlbildung entschieden haben.

Es stellt sich die Frage, wie sich nun die Bedürfnisse von Paaren darstellen, welche sich für ein Kind mit einer diagnostizierten Fehlbildung entscheiden?

Das Erfassen dieser Bedürfnisse ist das zentrale Anliegen dieser Arbeit. Es ergibt sich folgende Fragestellung und Zielsetzung.

### **1.2 Fragestellung**

Welche Erfahrungen und Bedürfnisse äussern Paare bezüglich der Betreuung durch das geburtshilfliche Fachpersonal während der Schwangerschaft, wenn sie sich nach einer diagnostizierten Fehlbildung ihres Kindes für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden haben?



### **1.3 Zielsetzung**

Das Ziel dieser Arbeit ist es, Erfahrungen und Bedürfnisse von Paaren während der Schwangerschaft zu analysieren, welche sich für ein Kind mit einer pränatal diagnostizierten Fehlbildung entschieden haben, um daraus Handlungskonsequenzen für Fachpersonen, insbesondere für Hebammen, abzuleiten.

### **1.4 Aufbau der Arbeit**

Zuerst beschreiben die Autorinnen die Methodik bei der Suche nach geeigneter Literatur zur Bearbeitung der Fragestellung. Anschliessend wird im theoretischen Hintergrund auf wichtiges Hintergrundwissen bezüglich der Pränataldiagnostik eingegangen, welches für den Leser das Verständnis für die Arbeit verbessern soll. Danach werden die relevanten Ergebnisse aus der bearbeiteten Literatur in neun eigens erstellten Unterthemen vorgestellt und in Bezug auf den theoretischen Hintergrund diskutiert. In der Schlussfolgerung wird Bezug zur Praxis genommen, es werden konkrete Handlungsempfehlungen für Fachpersonen abgegeben und der weitere Forschungsbedarf wird aufgezeigt.

## 2. Methodik

### 2.1 Methodisches Vorgehen

Für die Literatur dieser Arbeit wurde in den Datenbanken CINAHL, Medline, MIDIRS und PsychInfo recherchiert.

Für die werdenden Eltern, welche eine pränatale Diagnose ihres Babys erhalten, wurden die Schlagworte «pregnancy», «parents», «expectant parents» sowie «expectant mothers» und «pregnant women» zusammen mit «prenatal diagnosis» und «prenatal screening» verwendet. Wie auch in der deutschen Sprache, gibt es im Englischen mehrere Begriffe für Behinderung, weshalb die Stichworte «disability» und «child abnormality» verwendet wurden. Weil der Fokus in den Studien auf den Bedürfnissen von Paaren liegen soll, welche die Schwangerschaft weiterführen, wurden diese Schlagworte mit «decision», «continue», «continuation», «experiences», «needs» und «support» kombiniert. Die Keywords wurden mit dem Bool'schen Operator AND kombiniert. Das umfassende Rechercheprotokoll wird im Anhang der Arbeit abgelegt.

Über Google Bücher und per Handrecherche in der Hochschulbibliothek der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften konnten zusätzlich zwei Erfahrungsberichte und ein Ratgeberbuch gefunden werden. Diese erwiesen sich für diese Arbeit als relevant und wurden für die Beantwortung der Fragestellung ebenfalls verwendet.

### 2.2 Studienanalyse

Die Studien werden anhand des Beurteilungsinstrumentes für ein Critical Appraisal qualitativer Studien (AICA)\* nach Ris und Preusse-Bleuler (2015) kritisch untersucht und beurteilt. Dieses Instrument wurde gewählt, weil es sowohl quantitative wie auch qualitative Studien beurteilt und diese aufgrund dessen miteinander vergleichbar werden.

Die Beurteilung der Erfahrungsberichte und des Ratgeberbuches erfolgte mithilfe eines Rasters, welches anhand von K. Brendels (2015) überarbeiteter Fassung der kritischen Evaluation von Literatur, erstellt wurde. Brendel (2015) verfasste dieses Dokument in Anlehnung an «Critical Evaluation of Resources» - aus «Library Research Guides» (UC Berkley Library) und LOTSE (2015).

### 2.3 Ein- und Ausschlusskriterien

In dieser Arbeit sind Studien berücksichtigt, welche von Paaren handeln, die sich für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden haben. Zudem sollten diese hauptsächlich die Zeit nach dem Entscheidungsprozess behandeln. Arbeiten mit Fokus auf Schwangerschaftsabbruch\* werden ausgeschlossen. Verwendet werden nur Studien, welche auf die westliche Kultur\* übertragbar sind.

Ausgeschlossen sind solche, die ausschliesslich letale\* Fehlbildungen behandeln. Die Trauerbegleitung bei einer letalen Fehlbildung würde den Rahmen dieser Bachelorarbeit überschreiten. Ausserdem werden «minor anomalies» (s. Definition: Theoretischer Hintergrund) ausgeschlossen, da diese Fehlbildungen meist nur kleine Einschränkungen im Leben des Kindes mit sich bringen. Die Diagnoseverfahren, welche in den Studien zur Diagnostik verwendet wurden, stellen für diese Arbeit weder Ein- noch Ausschlusskriterium dar.

Verwendet werden sollen Studien, welche nach dem Jahre 2000 veröffentlicht wurden.

Die Ein- und Ausschlusskriterien gelten als Rahmenbedingung für diese Arbeit. Sollte jedoch eine Studie gefunden werden, welche nicht den Ein- und Ausschlusskriterien entspricht, sich für die Beantwortung der Fragestellung jedoch als relevant erweist, wird diese dennoch eingeschlossen.

## 2.4 Ausgewählte Studien / Quellen

Anhand der Ein- und Ausschlusskriterien werden für die vorliegende Arbeit die folgenden Studien ausgewählt:

Tabelle 1: Ausgewählte Studien

<b>Studie 1</b>	« <i>Antenatal testing and the subsequent birth of a child with Down syndrome: a phenomenological study of parents' experiences</i> »	Sooben, R. D. (2010).	Qualitative Studie
<b>Studie 2</b>	« <i>Continuation of pregnancy Following the Diagnosis of a Fetal Sex Chromosome Abnormality - A Study of Parents' Counseling Needs and Experiences</i> »	Petrucelli, N., Walker, M. & Schorry, E. (1998).	Qualitative Studie
<b>Studie 3</b>	« <i>Experiences of Prenatal Diagnosis of Spina Bifida or Hydrocephalus in Parents who decide to continue with their pregnancy</i> »	Chaplin, J., Schweitzer, R. & Perkoulidis, S. (2005).	Qualitative Studie
<b>Studie 4</b>	« <i>Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis</i> »	Lalor, J., Begley, C. M. & Galavan, E. (2008).	Qualitative Studie
<b>Studie 5</b>	« <i>The Experiences and Needs of Parents Who Receive a Prenatal Diagnosis of Holoprosencephaly</i> »	Redlinger-Grosse, K., Bernhardt, B. A., Berg, K., Muenke, M. & Biesecker, B. B. (2002).	Qualitative Studie

Ausserdem erfüllen folgende Quellen die Ein- und Ausschlusskriterien und werden zur Beantwortung der Fragestellung verwendet:

Tabelle 2: Ausgewählte Literatur

<b>Quelle 1</b>	« <i>Balken Kind – Isolierter Balkenmangel bei unserem Kind</i> »	Brömmer, S. (2015).	Erfahrungsbericht
<b>Quelle 2</b>	« <i>L(i)ebenswert – Die Geschichte meines ganz besonderen Kindes</i> »	Wackermann, K. (2008).	Erfahrungsbericht
<b>Quelle 3</b>	« <i>Bekommen wir ein gesundes Baby? – Was Sie über pränatale Diagnostik wissen sollten</i> »	Weigert, V. (2006).	Ratgeber

Die Studie von Lalor et al. (2008) und Petrucelli et al. (1998) wie auch der Erfahrungsbericht von Wackermann (2008) entsprechen nicht allen Ein- und Ausschlusskriterien. Sie sind für die Beantwortung der Fragestellung jedoch relevant, weshalb diese trotzdem eingeschlossen werden.

Ein Review von Araki (2010), welches sich mit zwei unserer ausgewählten Studien befasst, wurde ausgeschlossen. Obwohl es nicht die festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien erfüllt, wirkte das Abstract zunächst vielversprechend. Nach genauer Prüfung stellte sich jedoch heraus, dass das Review nicht zur Beantwortung unserer Fragestellung beigetragen hätte.

Während der Literaturrecherche konnten sich die Autorinnen dieser Arbeit einen Eindruck über die derzeitige Forschungslage verschaffen. Der aktuelle Forschungsstand wird nachfolgend kurz aufgezeigt.

### 3.5 Stand der Forschung

Gut erforscht sind Auswirkungen von pränatalen Screeningverfahren\* auf die Psyche, insbesondere bezüglich des Down-Syndroms\* (Sooben, 2010). Weitgehend untersucht sind ausserdem emotionale Reaktionen auf eine pränatale Diagnose sowie

Auswirkungen der Art und Weise, wie die Nachricht überbracht wird (Chaplin et al., 2005). Die Datenlage in Bezug auf Frauen, welche sich nach einer pränatalen Diagnose bewusst für die Weiterführung der Schwangerschaft entscheiden, ist jedoch gering (Lalor et al., 2009). Zudem fällt auf, dass sich viele Studien mit dem Entscheidungsprozess nach einer pränatalen Diagnose befassen.

Das folgende Kapitel bietet Hintergrundinformationen zum besseren Verständnis der Thematik.

### 3. Theoretischer Hintergrund

Im folgenden Kapitel werden Begriffe in Bezug zur Pränataldiagnostik definiert und Hintergrundinformationen zur Thematik dargestellt.

#### 3.1 Pränataldiagnostik

Zimmermann (2016) versteht unter pränatalem Screening Untersuchungen während der Schwangerschaft, welche Hinweise auf das Vorliegen von bestimmten Krankheiten und Behinderungen des Kindes zeigen können. Diese Untersuchungen geben lediglich eine Risikoeinschätzung an, während die Pränatale Diagnostik (PND) der Bestimmung von gewissen Krankheiten und Behinderungen des Ungeborenen dient und so eine Diagnosestellung ermöglicht. Der Begriff PND wird in dieser Arbeit sowohl für Verfahren zur Risikoeinschätzung als auch für Verfahren zur Diagnosestellung verwendet. Die routinemässig angebotene PND per Ultraschall besteht in den Kliniken seit den 1970-er Jahren (Manegold-Brauer, Lapaire, Hösli und Hahn, 2016).

##### 3.1.1 Nichtinvasive PND

Zur nichtinvasiven PND gehört nebst dem Ultraschall auch die Untersuchung von kindlichen DNA-Teilen (Gasiorek-Wiens, 2014) sowie die Untersuchung plazentarer Hormone im mütterlichem Blut (Manegold-Brauer et al., 2016).

Der erste Ultraschall kann in der 11. – 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Er beinhaltet die Messung der Nackentransparenz\* des Kindes, was in Zusammenhang mit weiteren Parametern Aufschluss über das Risiko eines Down-Syndroms geben kann (Inselspital Bern, n.d.).

Der sogenannte Ersttrimester-Test (ETT) kann in der 12. – 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Er berechnet das individuelle Risiko für eine Chromosomenstörung anhand des mütterlichen Alters, der Resultate des ersten Ultraschalls und der Analyse von plazentaren Hormonen aus dem mütterlichen Blut. Der ETT wird zur Risikoabschätzung von Chromosomenanomalien am häufigsten vorgenommen (Manegold-Brauer et al., 2016).

Der NIPT (Nichtinvasiver molekulargenetischer Pränataltest\*) beschreibt eine Analyse mütterlicher und kindlicher DNA-Teile aus dem Blut der Mutter und kann Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen diagnostizieren. Die Durchführung wird erst nach Vorliegen des ETT empfohlen (Manegold-Brauer et al., 2016).

Der zweite Ultraschall wird in der 20. – 23. Schwangerschaftswoche durchgeführt und ermöglicht eine Untersuchung der vollständig angelegten kindlichen Organe (Inselspital Bern, n.d.).

### **3.1.2 Invasive PND**

Zu den invasiven\* Methoden zählt die Einführung einer dünnen Nadel in die Gebärmutter, um Gewebe- oder Fruchtwasserproben zu entnehmen oder eine endoskopische\* Untersuchung durchzuführen (Gasiorek-Wiens, 2014).

Die Chorionzottenbiopsie\* (Gewebeentnahme aus der Plazenta) kann ab der abgeschlossenen elften Schwangerschaftswoche durchgeführt werden und liefert innerhalb von ein bis zwei Tagen ein diagnostisches Ergebnis (Manegold-Brauer et al., 2016).

Die Amniocentese\* (Fruchtwasserentnahme) dient der Gewinnung von fetalen\* Zellen und kann ab der abgeschlossenen 15. Schwangerschaftswoche erfolgen. Die Diagnose anhand eines Karyogramms\* liegt erst nach einigen Tagen vor, wobei ein bestimmtes Verfahren bereits früher mit relativ hoher Sicherheit die häufigsten Chromosomenanomalien diagnostizieren kann (Manegold-Brauer et al., 2016).

Alle Eingriffe bergen eine Gefahr für die Schwangerschaft und sollten erst nach Abwägung aller Risiken und Konsequenzen durchgeführt werden. Dabei müssen die gesetzlichen Aufklärungs- und Beratungspflichten erfüllt sein (Gasiorek-Wiens, 2014).

### **3.1.3 Ziel der PND**

Laut Zimmermann (2016) soll die PND Schwangeren, welche ein schwer behindertes Kind nicht austragen wollen, möglichst früh eine verlässliche Diagnostik bieten.



Eine Grosszahl jener angeborenen Fehlbildungen, welche im ersten Schwangerschaftsdrittel erkannt werden können, ist nicht mit dem Leben vereinbar. Es kann während der Schwangerschaft, beim Geburtsvorgang oder kurze Zeit danach zum Tod des Kindes kommen (Wigglesworth, 1991, zit. nach Zimmermann, 2016, S. 130). Möglicherweise überleben die Kinder, was für die Eltern eine grosse Belastung bedeuten kann (Zimmermann, 2016).

### **3.1.4 Unterschied zur Präimplantationsdiagnostik**

Der Unterschied zur Präimplantationsdiagnostik\* (PID) liegt darin, dass mit der PID schwere vererbliche Erkrankungen bereits vor der Implantation eines Embryos ausgeschlossen werden. Paare mit erhöhtem Risiko haben so im Rahmen künstlicher Befruchtung ausserhalb des Mutterleibs die Möglichkeit, nur gesunde Embryonen einsetzen lassen (Heider und Steger, 2014).

## **3.2 Fehlbildung**

In der Literatur werden die Begriffe Fehlbildung und Behinderung sehr unterschiedlich und oft sogar als Synonyme genutzt.

Die WHO (2001, S. 8) definiert Behinderung so: «Disability is an umbrella term for impairments, activity limitations and participation restrictions. It denotes the negative aspects of the interaction between an individual (with a health condition) and that individual's contextual factors (environmental and personal factors)».

Ferner beschreibt Gollor (2015, S. 921) Fehlbildung folgendermassen: «Schwerwiegende angeborene Fehlbildungen (major anomalies\*) ziehen ohne Behandlung nach der Geburt eine ausgeprägte Behinderung nach sich oder sind mit dem Leben nicht vereinbar. (...) Im Unterschied dazu sind geringfügige Fehlbildungen (minor anomalies\*) wie Ohranhängsel oder Hypospadien\* nicht lebensbedrohlich».

Die Definition von Zimmermann (2016) für Fehlbildung lautet sehr ähnlich:

Schwerwiegende angeborene Fehlbildungen (englisch: «major anomalies») sind solche, die nach der Geburt ohne Behandlung eine ausgeprägte Behinderung nach sich ziehen oder mit dem Leben nicht vereinbar sind. Beispiele dafür sind komplexe Herzfehler, Hirnfehlbildungen, Neu-

ralrohrdefekte\* oder etwa Bauchwanddefekte\*. Davon abgegrenzt werden geringfügige Fehlbildungen (englisch: «minor anomalies») wie etwa Synechien\*, Ohranhängsel oder Hypospadien. (S. 140)

Es wird deutlich, dass die Experten keine einheitliche Definition bieten. Deshalb verwenden die Autoren dieser Arbeit die Begriffe Fehlbildung und Behinderung als Sammelbegriffe für alle Synonyme.

Wie bereits der Einleitung zu entnehmen ist, beträgt das Basisrisiko für Fehlbildungen bei Schwangerschaften zwei bis vier Prozent. Die meisten Kinder kommen also gesund zur Welt (Gasiorek-Wiens, 2014).

### 3.3 Informed Choice

Durch die Möglichkeit, angeborene Fehlbildungen schon vorgeburtlich zu erkennen, muss jede Schwangere eine Entscheidung für oder gegen die Durchführung pränataldiagnostischer Verfahren treffen (Zimmermann, 2016).

Der Entscheid muss ausschliesslich von der schwangeren Frau selbst getroffen werden (Chervenak, 2005, zit. nach Zimmermann, 2016, S. 130). Oft werden Schwangere aber durch äussere Faktoren wie das Gesundheitssystem, die Haltung der Fachkräfte oder finanzielle Aspekte beeinflusst (Chervenak, 2005, zit. nach Zimmermann, 2016, S. 130).

Pränataldiagnostische Verfahren werden zu Routineuntersuchungen in der Schwangerenvorsorge (Brisch, 2007). Dabei weist allerdings ein Grossteil der Frauen ein lückenhaftes Wissen über den Zweck des Ultraschalls auf (Marteau, 1995; Al-Jader, Parry-Langdon & Smith, 2000, zit. nach Garcia et al., 2002, S. 228).

Die Beratung vor und nach pränataler Diagnostik ist gesetzlich geregelt (Kalache, Ostermayer & Dückelmann, 2016). Garcia et al. (2002) bemerken jedoch, dass Routinemassnahmen aus Sicht der Fachkräfte möglicherweise nicht gleich viel Erklärung benötigen, wie vergleichsweise neue Vorgehensweisen. Die schwangere Frau ist dann möglicherweise nicht im Bewusstsein, dass nach Abweichungen gesucht wird. Durch einen solchen Mangel an Information können Frauen der Gefahr eines schmerzhaften Schockes ausgesetzt werden, sollte der Ultraschall ein Problem aufdecken. (Garcia et al., 2002).

Des Weiteren kennen viele schwangere Frauen den Unterschied zwischen pränatalem Screening und diagnostischen Tests nicht (Fellowes, 1999, zit. nach Deacon, 2002, S. 485) und sind sich der Konsequenzen solcher Untersuchungen möglicherweise nicht bewusst (Sullivan, 1996, zit. nach Deacon, 2002, S. 485).

Diese Problematik wirft viele Fragen über die sogenannte Informed Choice\* und über die autonome Einwilligung auf.

Nach Faden und Beauchamp (1986, zit. nach Langer, 2016, S.1145) handelt eine Frau autonom, wenn sie es bewusst tut, den Sachverhalt der Situation versteht und Drittpersonen keinen äusseren Einfluss auf ihre Handlung nehmen.

Laut Deacon (2002) ist es zwingend notwendig, vollumfänglich informiert zu sein, um eine fundierte Entscheidung treffen zu können.

Ausserdem bemerkt auch Weigert (2006), dass niemand eine wohlüberlegte Entscheidung treffen kann, wenn nötige Informationen fehlen. In ihrem Ratgeber zur PND zeigt die Autorin auf, dass ein Durchdenken möglicher Folgen einer Entscheidung bezüglich pränataler Diagnostik lohnenswert ist.

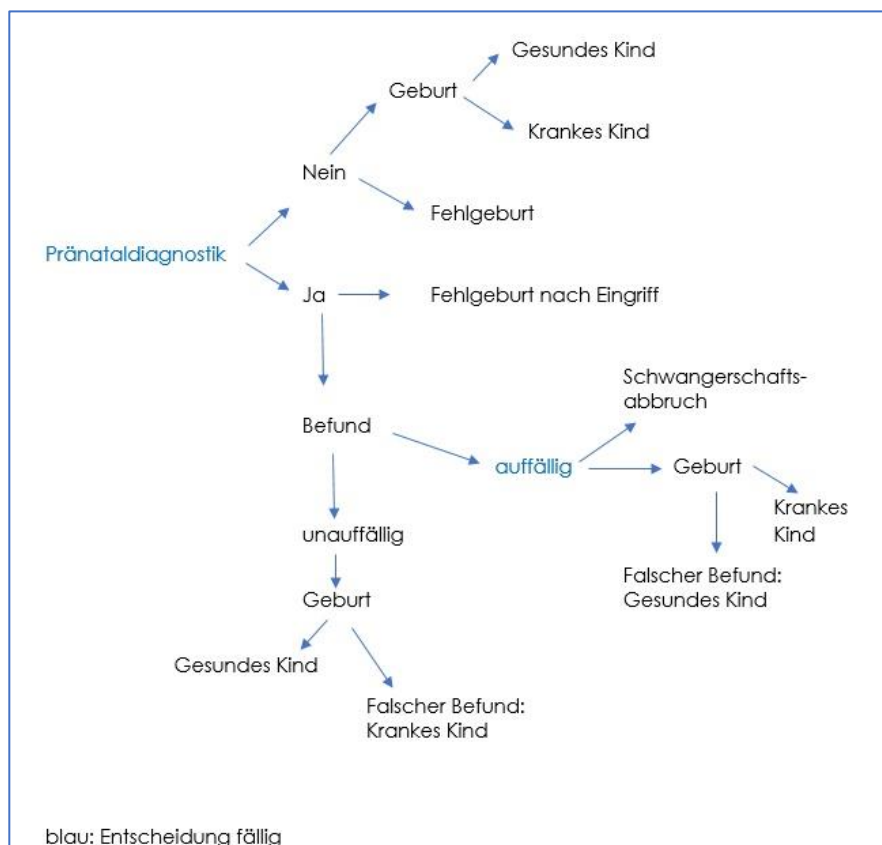


Abbildung 1. Entscheidungsbaum zur Pränataldiagnostik (entnommen von Weigerts Ratgeber 2006).

Die Bedingungen, um eine autonome Entscheidung zu treffen, sind selten vorhanden. Sie müssen durch Zusammenarbeit zwischen der Frau und der behandelnden Fachperson geschaffen werden, was mit dem Begriff «Informed Choice» umschrieben wird. Die Informed Choice soll Autonomie gewährleisten und dazugehörige Kriterien prüfen (Langer, 2016). So sollte eine Frau nach der Schwangerenberatung in der Lage sein, eine individuelle Entscheidung treffen zu können, welche durch die weiter oben bei Chervenak genannten äusseren Faktoren unbeeinflusst bleibt (Chervenak, 2005, zit. nach Zimmermann, 2016, S. 130).

### **3.4 Nachfrage der PND**

Wie bereits erläutert wurde, hat die Anzahl von schwangeren Frauen, welche PND in Anspruch nehmen, zugenommen (Araki, 2010). Nach Nicolaidis und Geipel, Gembuch und Berg (2011; 2010, zit. nach Heider und Steger, 2014, S. 115) wird dieser Anstieg durch einen Wandel in der Population der Schwangeren beeinflusst. Wie zuvor erwähnt, steigt in der Schweiz der Anteil der über 35-jährigen Schwangeren seit dreissig Jahren an (Bundesamt für Statistik, 2016). Dass der Prozentsatz weiterhin zunimmt, kann auf die Planbarkeit der Schwangerschaft durch zuverlässige Verhütungsmethoden, längere Ausbildungszeiten, die finanziellen Vorteile bei Kinderlosigkeit und auf reproduktionstechnische\* Massnahmen zurückgeführt werden (Franz, Kainer und Husslein, 2016).

### **3.5 Abbruchraten**

Die durchschnittliche Abbruchrate nach der Diagnose einer angeborenen Fehlbildung beträgt in Europa achtzehn Prozent (Ville, 2011, zit. nach Huyard, 2012, S. 316). Die Abbruchrate in der Schweiz ist gemäss dem Bundesamt für Statistik (Bundesamt für Statistik, 2016) im internationalen Vergleich relativ tief. Sie lag im Jahr 2015 bei 5,3 von tausend 15 bis 49-jährigen Frauen.

In der Schweiz ist nach Art. 119<sup>12</sup> des schweizerischen Strafgesetzbuches (Schweizerisches Strafgesetzbuch, 2017) ein Schwangerschaftsabbruch straflos, solange er in den ersten zwölf Schwangerschaftswochen durchgeführt wird, und die Frau schriftlich erklärt, dass sie sich in einer Notlage befindet. Der Schwangerschaftsabbruch

muss durch eine zugelassene Ärztin oder einen zugelassenen Arzt durchgeführt werden, welche oder welcher im Voraus ein ausführliches Gespräch mit der Frau geführt und sie beraten hat.

Auch jenseits der ersten zwölf Schwangerschaftswochen ist ein Schwangerschaftsabbruch straflos, wenn dieser nach der Beurteilung einer Ärztin oder eines Arztes die Beendigung der Schwangerschaft nötig ist, um schwerwiegende körperliche Schäden oder eine schwere seelische Notlage zu vermeiden. Für einen straflosen Abbruch muss mit zunehmendem Schwangerschaftsalter das Risiko, in eine seelische Notlage zu gelangen, höher sein.

### 3.6 Hebammenkompetenzen

Araki (2010) bestätigt, dass die vorgeburtliche Diagnose einer fetalen Anomalie eine herausfordernde Erfahrung sein kann und betont die Wichtigkeit, betroffenen schwangeren Frauen Hilfestellung zu leisten. Diese Frauen suchen laut Lalor, Devane & Begley (2007, zit. nach Araki, 2010, S. 361) nach verständnisvollen Fachkräften, welche sie kontinuierlich betreuen. Einige weigern sich jedoch, professionelle Hilfe aufzusuchen, da sie sich für solche Gedanken gegenüber dem eigenen Kind bereits schuldig fühlen (McCoyd, 2007, zit. nach Araki, 2010, S. 361). Viele betroffene Frauen finden es schwierig, die Ambivalenz als akzeptable Reaktion auf die Situation zu sehen (Araki, 2010).

Es ist die Aufgabe einer Hebamme, Paare in komplexen Situationen kontinuierlich und bedürfnisgerecht zu begleiten. Verschiedene Quellen gehen auf diese Kompetenzen ein.

Die International Confederation of Midwives (ICM)\* hat im Jahre 2010 einen globalen Standard für die Kompetenzen einer Hebamme herausgegeben. In der überarbeiteten Fassung gehen sie auf die Rolle der Hebamme in der Schwangerschaft ein. Die ICM (2013) definiert sie wie folgt:

Midwives provide high quality antenatal care to maximize health during pregnancy and that includes early detection and treatment or referral of selected complications [...] Identify variations from normal during the course of the pregnancy and institute appropriate first-line independent or collaborative management based upon evidence-based guidelines, local standards and available resources [...] identify deviations from normal

during the course of pregnancy and initiate the referral process for conditions that require higher levels of intervention. (S.8 /10)

Auch nach Bothe-Moser, Graf und Schwager (2015) beinhaltet die Rolle als Kommunikatorin im Kompetenzprofil des Bachelorstudiengangs Hebamme an der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaft (ZHAW), dass die Hebamme die Frau, das Ungeborene / Neugeborene, den Partner, das Paar und die Familie kontinuierlich durch das Erleben von Präkonzeption\*, über die Schwangerschaft bis hin zu Geburt, Wochenbett, Rückbildungs- und Stillzeit begleitet.

Die Aussage von Weigert (2006) in ihrem Ratgeberbuch zur PND, dass die Betreuung während der Schwangerschaft durch eine Hebamme meist der rettende Anker nach einer belastenden Diagnose ist, unterstreicht die Bedeutung der Hebamme bei der Betreuung dieser Paare.

### 3.7 Beratung

Die folgende Tabelle (Tabelle 3) zeigt den Inhalt einer Beratung nach der Entscheidung für die Weiterführung der Schwangerschaft gemäss Mayer-Lewis (2010).

Tabelle 3: Beratung nach der Entscheidung für die Weiterführung der Schwangerschaft nach Mayer-Lewis (2010).

#### Beratungsinhalt nach Mayer-Lewis (2010):

- Erfahrungen aufarbeiten (Gefühlskonflikte, Ambivalenzen, Abschied vom Wunschkind)
- Partnerschaftsleben
- Ängste und Hoffnungen bezüglich der Schwangerschaft, Geburt, Entwicklung, Behinderung und Belastungen
- Ressourcen aufdecken
- Klären und Stärken der Beziehung zum Kind
- Einbezug von Familienmitgliedern
- Hilfen vermitteln und Weiterverweisung an Unterstützungs- und Beratungsangebote, wie z.B. Selbsthilfegruppen
- Information über und Vermittlung von Hilfen für die Zeit nach der Geburt

### 3.8 Betreuung in Bezug auf PND

Die medizinische Betreuung von Familien, welche mit pränataler Diagnostik konfrontiert sind, besteht im besten Fall aus Fachkräften unterschiedlicher Professionen und Disziplinen.

Nebst Hebammen sind während der verbleibenden Schwangerschaft, während und nach der Geburt weitere Professionen involviert. Diese sind in der folgenden Abbildung (Abbildung 2) aufgeführt (Mayer-Lewis, 2010):

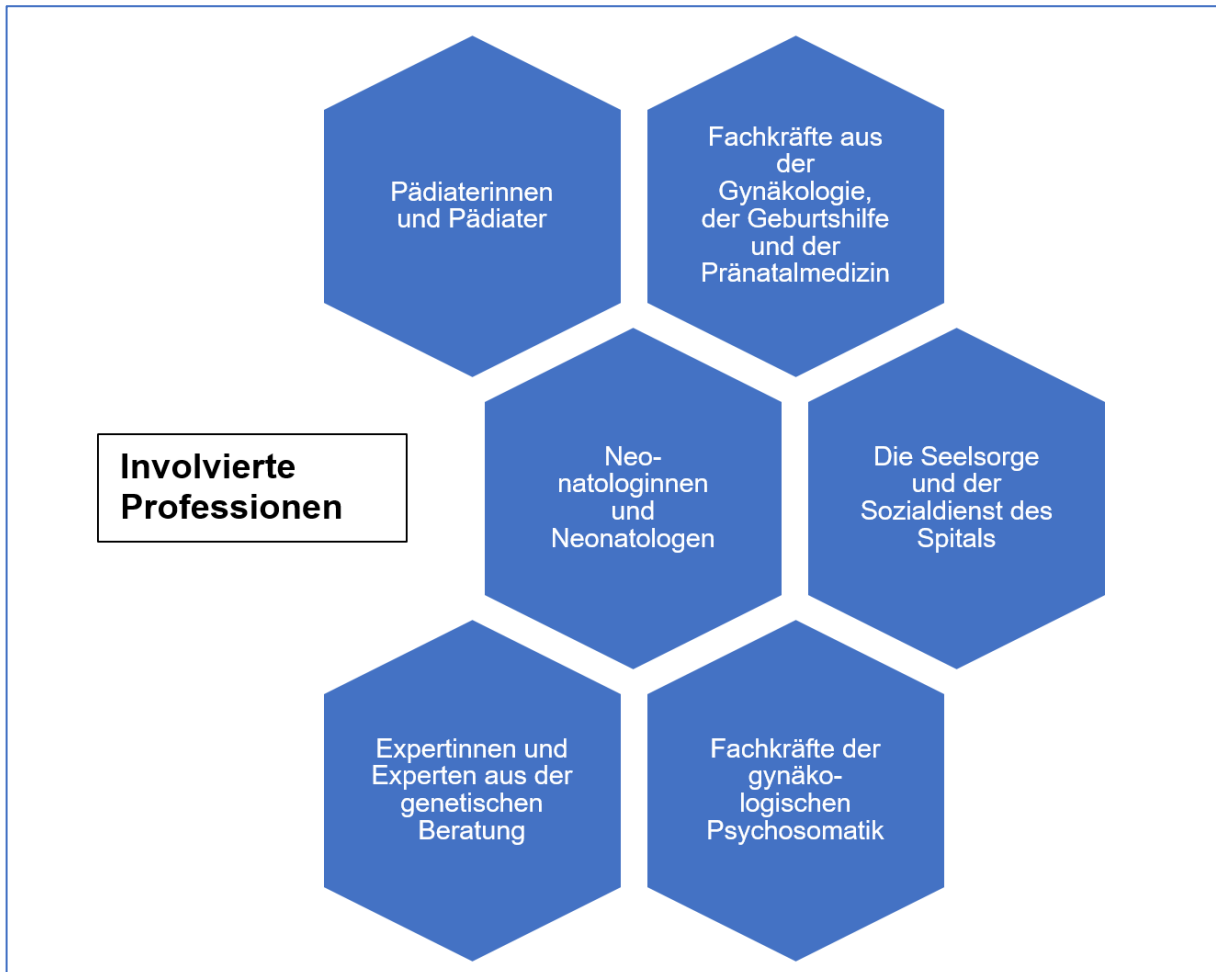


Abbildung 2. Involvierte Professionen während der Schwangerschaft sowie während und nach der Geburt nach Mayer-Lewis (2010).

Es wird deutlich, dass Hebammen in der Betreuung von Schwangeren, welche pränataldiagnostische Untersuchungen vornehmen lassen, eingebunden sind und eng mit anderen Professionen zusammenarbeiten müssen.

In Verbindung mit diesem theoretischen Hintergrund werden in den folgenden Kapiteln die Ergebnisse der Literatur, welche zur Beantwortung der Fragestellung ausgewählt wurden, ausführlich besprochen und verglichen.



#### 4. Darstellung und Diskussion der Ergebnisse

Ausführliche Zusammenfassungen und die kritischen Beurteilungen der verwendeten Studien wie auch der Ratgeber und Erfahrungsberichte sind im Anhang zu finden.

Aus der bearbeiteten Literatur haben die Autorinnen neun übergeordnete Themen ausgearbeitet, indem sie ein grosses und ausführliches Mindmap erstellen.

In diesem Abschnitt werden unter Einbezug der Hintergrundliteratur diese neun Kapitel kritisch diskutiert und in Bezug zur Fragestellung gesetzt.

Die folgende Darstellung (Abbildung 2) zeigt auf, welche übergeordneten Themen sich aus der bearbeiteten Literatur ergeben haben. Jeder Punkt wird in einem eigenen Kapitel erläutert.

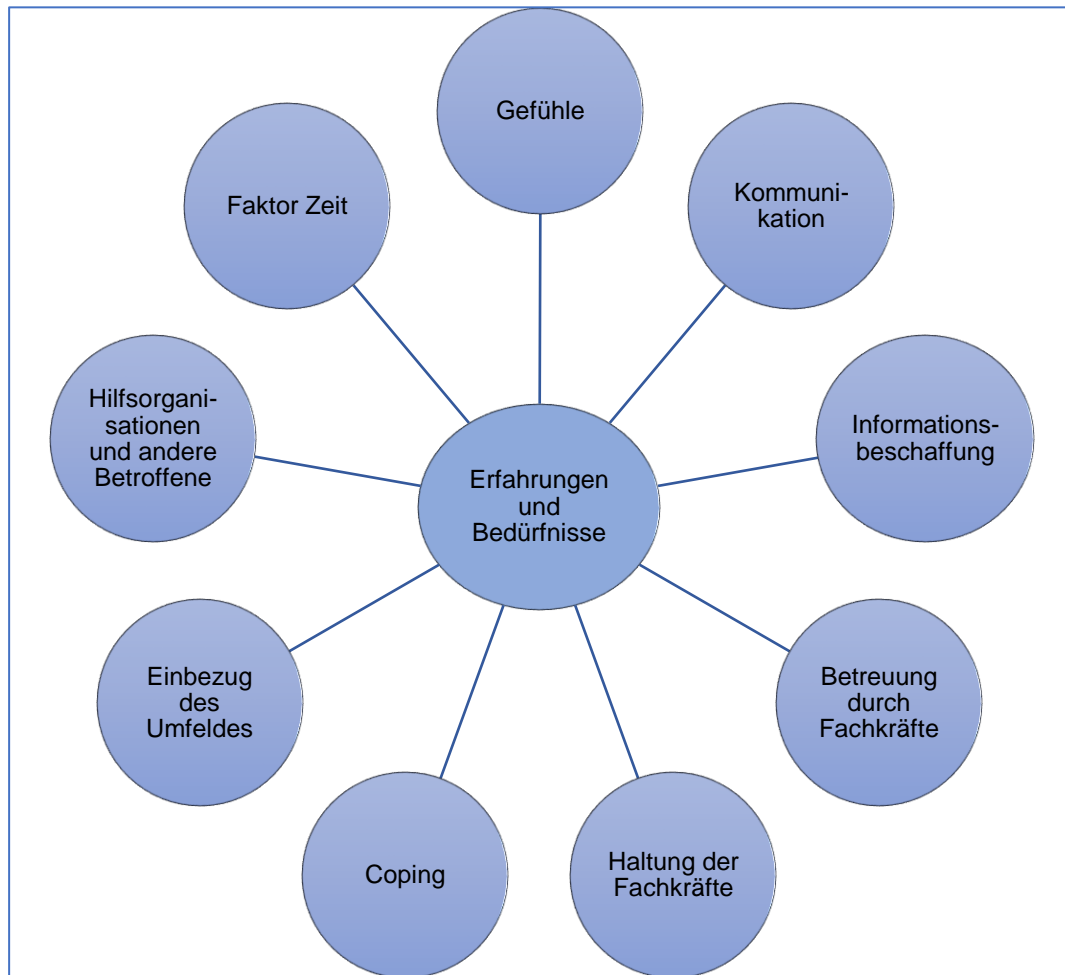


Abbildung 3. Erfahrungen und Bedürfnisse von Paaren während der Pränataldiagnostik, der Schwangerschaft und der Geburt

## 4.1 Gefühle

Die Pränataldiagnostik kann die Annahme, dass gesunde Frauen gesunde Kinder gebären, erheblich erschüttern. Frauen sind oft auf nachteilige Diagnosen nicht eingestellt, da insbesondere der Ultraschall normalisiert wurde und zu den Routineuntersuchungen gehört. Weshalb die Frauen ungenügend vorbereitet sind, bleibt weitgehend unerforscht. Es kann zu vielschichtigen emotionalen Antworten auf eine pränatale Diagnose kommen (Lalor et al., 2009). Diese Resultate werden durch die Aussagen von Garcia et al. (2002) und Brisch (2007) gestützt. Jene Forscher wurden im theoretischen Hintergrund dieser Arbeit in Bezug auf die routinemässige PND und die schlechte Vorbereitung auf Diagnosen zitiert. Laut Chaplin et al. (2005) waren Unglaube, Trauer, Verwirrung und Frustration verbreitete Reaktionen auf eine pränatale Diagnose. Während der verbleibenden Schwangerschaft äusserten sich bei den Elternteilen unterschiedliche Gefühle wie etwa Optimismus, Trauer, Besorgnis und Ambivalenz zwischen Angst und Hoffnung. Laut Lalor et al. (2009) zeigten sich unabhängig von der ersten Reaktion zudem körperliche Symptome, wie zum Beispiel ein verändertes Schlafverhalten.

Für Fachkräfte ist es wichtig, alle persönlichen Reaktionen zu respektieren. Eine pränatale Diagnose kommt unerwartet und bringt möglicherweise viel Verunsicherung durch unklare Prognosen mit sich (Chaplin et al., 2005).

Da die Diagnose meist von Fachkräften ohne psychologische Ausbildung gestellt wird, ist bei oben beschriebenen Reaktionen eine unmittelbare psychologische Betreuung in Betracht zu ziehen. Die Gesundheitsfachperson müsste bereits dafür sorgen, dass sich die Eltern auf dem Weg nach Hause nicht selbst gefährden. Wacker-  
mann (2008, S. 13) beschreibt eine Situation, welche sowohl für sie als auch für andere gefährlich hätte enden können: «Wie ich es mit dem Auto vom Krankenhaus nach Hause geschafft habe, weiss ich nicht mehr genau. Tränenblind und verzweifelt schluchzend hatte ich nur Glück, dass nicht mehr viel Verkehr herrschte.»

### 4.1.1 Trauer

96 Prozent der Eltern aus der Studie von Petrucelli et al. (1998) beschreiben, dass sie grosse Trauer empfanden.

Weigert (2006) äussert, dass es wichtig sei, dem Trauerprozess Aufmerksamkeit und Zeit zu schenken, da der Schock über Befundmitteilung zuerst verarbeitet werden muss.

Auch Wackermann (2008) beschreibt in ihrem Erfahrungsbericht Schock, Trauer und Kontrollverlust. Nach der Diagnose habe sie einige sachliche Verständnisfragen gestellt und sei dann tränenblind vom Spital nach Hause gefahren. Während der Fruchtwasseruntersuchung habe sie kein Vertrauen mehr in die Medizin gespürt und sich vollkommen machtlos gefühlt. Folgendes Zitat beschreibt ihre zahlreichen Gefühle (Wackermann, 2008, S. 21): «Ein Strudel von Schuldgefühlen, Wut, Unverständnis und Trauer erfasste mich. Ich fühlte mich verloren, einem böswilligen Schicksal ausgeliefert.» Eine rückblickende Aussage von ihr erscheint gerade für betreuende Fachkräfte sehr bedeutungsvoll (Wackermann, 2008, S. 32): «Wenn mir das Recht abgesprochen wurde, zu trauern, fühlte ich mich noch trauriger.»

#### **4.1.2 Schuldgefühle**

Wackermann (2008) erzählt in ihrem Erfahrungsbericht, wie die Ursache der Chromosomenstörung ihres Sohnes sie beschäftigte. Trotz dem Wissen, dass diese durch Zufall entstand, wies sie die Schuld sich selbst zu und konnte nicht begreifen, weshalb sie dieses Schicksal traf.

Auch Brömmer (2015, S.19) machte sich Vorwürfe und fragte sich wiederholt, was sie falsch gemacht hätte. Ihr Arzt habe zu ihr gesagt (Brömmer, 2015, S. 19): «[...], ich hätte gar nichts getan, gar nichts tun können, um diese Fehlbildung hervorzurufen. So etwas würde geschehen, ohne Grund. Es sei nicht meine Schuld».

Ausserdem berichtet auch eine Mutter in Weigerts Ratgeber (2006) von ihren Schuldgefühlen. Ihr Kind habe die Diagnose eines offenen Rückens\* bekommen, von einer Folsäureprophylaxe\* habe sie nichts gewusst und sie sei auch von ihrer Frauenärztin nicht darüber informiert worden.

Die Suche nach Ursachen für die Fehlbildung muss ernst genommen werden, da sie wahrscheinlich zur problemorientierten Bewältigungsstrategie (Heckhausen, 1989) gehört. Um die Schuldgefühle loszuwerden, könnte eine sachliche Erklärung zur Entstehung von Anomalien\* durch einen Genspezialisten\* nützlich sein. Die Fachkraft, welche die Diagnose stellt, sollte sich der eigenen Expertise in Bezug auf die vorlie-

gende Anomalie bewusst sein und betroffene Eltern grosszügig an Experten weiterverweisen. Im Abschnitt «Betreuung durch Fachkräfte» wird erwähnt, dass ein Gespräch mit Spezialisten von den werdenden Eltern geschätzt wird.

#### 4.1.3 Angst

In der Studie von Petrucelli et al. (1998) erzählen alle Elternteile von enormen Ängsten. Auch Brömmer (2015) erinnert sich, dass sie grosse Angst hatte. Ihre Sorgen kreisten um die Gedanken, ein krankes und behindertes Kind zu bekommen, nicht mit der seelischen, körperlichen und finanziellen Belastung klar zu kommen und nie mehr ein Leben wie zuvor führen zu können. Die Hilflosigkeit, nichts an der Situation ändern zu können, verstärkte diese Angst.

In ihrem Erfahrungsbericht schildert Brömmer (2015) welche Ängste eine pränatale Diagnose auslösen kann:

Nichts und niemand kann eine Schwangere darauf vorbereiten, wie es ist, plötzlich damit konfrontiert zu sein, dass das eigene Baby krank oder behindert sein könnte. Gar nichts. Man kann so viel gelesen haben wie man will, man kann Dokumentationen gesehen und sogar mit betroffenen Müttern oder Kindern Kontakt gehabt haben. Wenn es plötzlich um das eigene Kind geht, wenn die Aussenperspektive zur Innensicht wird und werden muss, ist nichts mehr wie es vorher war. (S.27)

Gemäss Lalor et al. (2015) sind Schwangere nur ungenügend auf eine pränatale Diagnose vorbereitet. Nach dem obigen Zitat von Brömmer (2015) stellt sich die Frage, ob eine ausreichende Vorbereitung von schwangeren Frauen überhaupt erreicht werden könnte.

Wie Brömmer (2015) erläutert auch Weigert (2006), dass viele unbeantwortete Fragen und unbekannte Herausforderungen zahlreiche Ängste hervorrufen. Die Eltern fragen sich, ob sie den Ansprüchen eines behinderten Kindes gerecht werden können, ob die Zukunftspläne beruflich wie auch privat in Frage gestellt werden müssen und wie die Reaktionen der Umwelt ausfallen würden. Je näher der Geburtstermin kam, desto häufiger war eine Mutter in Weigerts Ratgeber (2006) von Ängsten geplagt.

Möglicherweise könnte der Kontakt zu Familien, welche sich in gleichen oder ähnlichen Situationen befinden, gewisse Ängste auflösen. Somit kann die Information über Selbsthilfegruppen auch in Bezug auf Ängste, welche mit der Diagnose in Verbindung stehen, wertvoll sein.

#### 4.2 Kommunikation

Bei der Betreuung der Paare, welche ein Kind mit einer diagnostizierten Behinderung erwarten, sind viele unterschiedliche Fachpersonen beteiligt.

Die erste Person, welche eine Diagnose stellt bzw. überbringt, ist meist der behandelnde Gynäkologe, stellen Petrucelli et al. (1998) in ihrer Studie fest. Ebenfalls berichten Elternteile, dass sie vereinzelt von Genspezialisten informiert wurden. Einer betroffenen Person wurde die Diagnose von einer Pflegefachperson mitgeteilt.

Der Kontakt mit vielen Fachpersonen bedeutet auch vielfältige Gespräche, unterschiedliche Kommunikationstechniken und verschiedene Auffassungen.

Nicht selten wird in der bearbeiteten Literatur aus unterschiedlichen Gründen die Kommunikation der Fachkräfte bemängelt.

Weigert (2006) fasst die Erfahrungen bezüglich der Kommunikation von Ärzten mit Frauen, welche ein behindertes Kind erwarten, folgendermassen zusammen: «Nicht selten machen verunsicherte Ärzte die Situation noch schlimmer, zum Beispiel mit angstbesetzten Kommentaren.» (S. 173)

Chaplin et al. (2005) beschreiben, dass die Verständigung nicht am fehlenden Fachwissen scheitert, sondern an der Unfähigkeit der Fachkräfte, klar und empathisch zu kommunizieren. Die Fachleute waren unsensibel und benützten eine gefühllose, negativ geprägte Sprache, was auf einige Eltern verheerende Auswirkungen hatte. Um dies zu verdeutlichen zitieren sie eine Mutter: «"This fetus has Spina Bifida\*. If I were you I'd terminate because it's going to be crippled" and then he just got up and walked out.» (Chaplin et al., 2005, S. 155)

Nicht nur in wissenschaftlichen Studien wird das Thema Kommunikation mit Fachkräften aufgegriffen, sondern auch in Ratgebern und Erfahrungsberichten.

Eine Mutter, welche in Weigerts Ratgeber (2006) berichtet, beschreibt ihre schlechten Erfahrungen mit einer Ärztin so:

Dann kam der abschliessende Spruch: "Nein, das ist kein kleiner Mongo! Kleine Mongos sehen ja so aus (Ärztin lässt die Zunge aus dem Mund hängen), aber das ist ja ein ganz süsses Kind. Das hab ich im Gefühl, die sehen ja immer ganz komisch, gar nicht süss aus, aber der doch nicht, der sieht ganz normal aus!" (S.177)

Es ist nicht nur die als unangebrachte, unsichere und teilweise als nicht empathisch beschriebene Kommunikation, welche die Frauen bzw. Paare verunsichert, sondern auch die von Fachpersonen gern und viel verwendete Fachsprache.

Ärzte, die ausschliesslich in Fachsprache die Ultraschallbilder interpretieren und miteinander kommunizieren, ohne die Frau miteinzubeziehen, thematisieren zwei Müttern in Weigerts Ratgeber (2006). Das erzeugte Ängste und Verunsicherung.

Der Bericht einer weiteren Mutter im Ratgeber von Weigert (2006) bestätigt, dass die Art und Weise der Kommunikation eine grosse Rolle spielt. Sie empfand die Kommunikationsart ihres Arztes als kalt und technisch.

Auch in Soobens Studie (2010) wird der Dialog zwischen Fachkräften und Patientinnen als faktisch, kalt und nicht empathisch beschrieben.

Diese Erfahrung taucht in der bearbeiteten Literatur mehrfach auf und scheint ein verbreitetes Problem darzustellen.

Auch eine ausweichende Kommunikation, um dem schweren aber unausweichlichen Gespräch vorerst zu entkommen, kann für die Eltern sehr belastend sein.

So berichtet eine Mutter in Weigerts (2006) Ratgeber, dass sie nach dem Triple-Test mit der Ärztin ein Telefongespräch führte, um die Ergebnisse zu besprechen. Diese Ärztin meinte, «Oh, der Test sei in Ordnung, vielleicht in einem Falle etwas hohe Werte, aber das sei noch o.k. Ich würde ja sowieso noch den Ultraschall in der Uni-Klinik machen.» (S.175)

Nach dieser Aussage war das Telefongespräch beendet. Der Mutter war klar, dass etwas nicht stimmte. Erst nach zwei weiteren Anrufen bekam sie alle Informationen.

Es zeigt sich ein weiteres Problem. Die Fachkräfte geben teilweise falsche Informationen an die werdenden Eltern weiter.

Sooben (2010) schildert, dass sich beim Bluttest einer Mutter ein geringes Risiko für das Down-Syndrom zeigte. Fachkräfte interpretierten dieses Testresultat als vernachlässigbar, sie schlossen ein Down-Syndrom aus. Die Eltern wurden dementsprechend falsch informiert. Es wurde ihnen nicht deutlich gemacht, dass dieses Resultat kein gesundes Kind garantieren würde. Dies hatte zur Folge, dass die Eltern über die Geburt eines Kindes mit Trisomie\* 21 schockiert waren.

Für eine gute Aufklärung und ein informatives wie auch empathisches Gespräch sollte sich eine Fachkraft genügend Zeit nehmen.

Weigert (2006) berichtet von einer Mutter, die empört über das Gespräch mit dem Leitenden Arzt war, welches nach den ersten Untersuchungen stattfand. Der Arzt teilte ihr ohne Umschweife mit, dass sie ein mongoloides Kind erwarte, welches nicht lebensfähig sei und sie habe jetzt fünf Minuten Zeit, um sich zu überlegen, ob sie das Kind behalten, oder ob sie es jetzt gleich sterben lassen wolle.

Wie Gespräche geführt werden, in welchem Umfeld, ob im direkten Gespräch oder am Telefon, spielt eine grosse Rolle.

Der Curriculumverband ABZ (2010) beschreibt, dass das Umfeld, in welchem das Gespräch stattfindet, meist unbewusst wahrgenommen wird, Betroffene jedoch auf Störungen durch verschiedene Faktoren reagieren. Störfaktoren können unbekannte Geräusche und Gerüche sein oder andere Menschen. Der Curriculumverband ABZ (2010) empfiehlt, folgende Punkte zu beachten:

- Möglichst alle Störfaktoren ausschalten, jedoch immer damit rechnen
- Intime Gespräche auch in einem intimen, ruhigen Raum führen
- Raum vorbereiten

Wie schon zuvor erwähnt, werden Gespräche ebenso am Telefon geführt. Auch Brömmer (2015) führte mit der zuständigen Genetikerin ein telefonisches Gespräch. Petrucelli et al. (1998) verdeutlichen, dass das Telefongespräch häufig genutzt wird. In ihrem Fragebogen haben sie Eltern befragt, wie ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde. Von den 21 Elternteilen, welche geantwortet haben, wurden 19 per Telefongespräch informiert, und nur zwei persönlich. Von den 19 Elternteilen waren 14 zum Zeitpunkt des Anrufes zu Hause, fünf jedoch bei der Arbeit.

Die Aspekte, welche der Curriculumsverband ABZ (2010) benennt, können bei einem Telefongespräch nur bedingt beeinflusst werden. Telefongespräche scheinen für ein intimes Gespräch eher ungeeignet zu sein. Wenn sie nicht vermeidbar sind, sollte man jedoch möglichst versuchen, die genannten Punkte im Auge zu behalten.

Dass das persönliche Gespräch sehr geschätzt wird, zeigt Sooben (2010) auf. Laut Autorin haben Eltern ein grosses Verlangen nach einem persönlichen Gespräch und genügend Zeit, um die eigenen Bedürfnisse in Bezug auf die Zukunft ihres Kindes zu besprechen.

Die Kommunikation zwischen den Paaren und den Fachpersonen ist sehr störanfällig. Entscheidende Faktoren sind zum einen die verschiedenen Erwartungen und Hintergründe der Paare wie auch der Fachpersonen, zum anderen das Umfeld des Gespräches.

Beeinflusst wird die Kommunikation, wie die bearbeitete Literatur zeigt, durch die Unsicherheit der Fachpersonen, durch eine möglicherweise fehlende Empathie, durch einen zu starken ausgeprägten «Fachblickwinkel» seitens der Fachpersonen, fehlende Zeit im Arbeitsalltag, Unwissen und vermeidendes Verhalten.

#### **4.3 Informationsbeschaffung**

In der bearbeiteten Literatur wird bei der Beschaffung von Informationen zu den jeweiligen Diagnosen von unterschiedlichen Quellen gesprochen. So beschreiben Chaplin et al. (2005), dass sowohl Spezialisten und Fachkräfte als auch das Internet für eine Grosszahl der Eltern wichtige Informationsquellen darstellen. Auch die Eltern in der Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002) berichten, dass sie in der Bibliothek und im Internet nach weiteren insbesondere Hoffnung gebenden Informationen gesucht haben. Die Mütter aus den Erfahrungsberichten von Weigert (2006) schildern, dass sie selbstständige Recherchen in Fachbüchern und dem Internet durchgeführt haben. Wackermann (2008) beschreibt in ihrem Erfahrungsbericht, wie sie im Internet nach Informationen und nach Geschichten anderer Kinder mit ähnlicher Diagnose suchte. Insbesondere die Beiträge anderer betroffener Eltern waren ihr eine grosse Hilfe.



So wie die Informationsquellen unterscheiden sich auch die Gründe und die Ziele der Informationsbeschaffung.

In der Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002) berichtet ein Grossteil der Eltern, dass sie weitere Informationen zur Diagnose gebraucht hätten. Einigen Frauen half der Zugang zu den Informationen, um die Kontrolle über ihre Situation zu erlangen (Lalor et al., 2008). Die Schwierigkeit, klare und umfassende Informationen zu erhalten, erzeugte indessen Stress, Verwirrung und Frustration (Chaplin et al., 2005).

Die Erfahrungen mit der erschwerten Informationsbeschaffung kann laut Chaplin et al. (2005) auf drei Hauptgründe zurückgeführt werden. Die erste Diagnosesitzung bot zu wenig umfassende Informationen und schaffte so wenig Klarheit. Fachkräfte hätten teilweise nicht alle Informationen herausgegeben. Dies liess die Eltern lediglich erahnen, was das Problem war. Diesbezüglich waren die Eltern toleranter gegenüber jungen oder nicht spezialisierten Fachkräften, nicht aber gegenüber Fachpersonal, welches die Expertise aufwies, um die Eltern über die Diagnose umfassend zu informieren.

Zweitens entstanden lange Wartezeiten zwischen der Entdeckung einer Anomalie beim Kind und der positiven Diagnose, welche von grosser Besorgnis geprägt waren. Als dritten Punkt nennen Chaplin et al. (2005) die unterschiedlich hohe Fähigkeit der Eltern, die Informationen aufzunehmen und zu verstehen.

Petrucelli et al. (1998) befragten Eltern während der Schwangerschaft nach ihrem Wissenstand zur Diagnose, welchen die meisten Eltern als dürftig beschrieben. Eltern mit grossem oder sogar exzellentem Wissensstand hatten eigene Recherchen betrieben.

Es ist wichtig, die Eltern über alles zu informieren. Einige Betroffene wollen dabei vor allem etwas Positives hören.

Redlinger-Grosse et al. (2002) gehen in ihrer Studie darauf ein, dass die Eltern bei der Internetrecherche das Ziel verfolgten, Informationen zu erhalten, die ihnen Hoffnung machten. Chaplin et al. (2005) schildern, dass es von Eltern geschätzt wurde, wenn Ärztinnen und Ärzte Positives im Zusammenhang mit der Fehlbildung des Kindes betonten.

Im Gegensatz dazu beschreiben Redlinger-Grosse et al. (2002), dass die Informationen, welche die Eltern von Fachkräften erhielten, kaum mehr Hoffnung bieten würden.

Sooben (2010) zeigt auf, dass die Informationsgabe ausgeglichen sein sollte und positive wie auch negative Aspekte angesprochen werden müssten. Ausserdem beschreiben Chaplin et al. (2005), dass Eltern die Erwartung hatten, dass die Diagnose möglichst klar und ehrlich erklärt wurde. Als hilfreich wurde empfunden, wenn die Erklärung beinhaltete, was zu sehen war, was damit verbunden sein könnte und was unklar bleiben würde.

Es stellt sich als schwierig heraus, eine Balance zwischen positiven Hoffnung gebenden Informationen und ehrlichen Angaben, die negative Aspekte enthalten, zu finden. So zitieren auch die Autoren der Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002, S.373) einen Elternteil: «Know that you can't talk about everything in black and white».

Andere Eltern beschrieben in der Studie von Chaplin et al. (2005), dass sie ein ganz anderes Ziel verfolgten. Deren Motivation hinter der Informationssuche war, sich bestmöglichst auf den schlimmsten Fall vorbereiten zu können.

Während einige Elternteile sich auf alles vorbereiten möchten, beschreiben Lalor et al. (2008) Frauen, welche wiederholte negative Bestätigungen zur Diagnose vermeiden wollen, um emotional nicht überwältigt zu werden. Aufgrund dessen gaben sie die Informationssuche schnell auf.

Es wird ersichtlich, dass viele Eltern ganz verschiedene Bedürfnisse zur Informationsbeschaffung haben. Die einen wollen vor allem positive und hoffnungsvolle Informationen, andere wiederum wollen sich auf das «worst case scenario» vorbereiten. Einige suchen nach Erfahrungsberichten anderer Eltern, um sich ein Bild von der Diagnose machen zu können und andere möchten kaum Informationen erhalten.

Wie im theoretischen Hintergrund erläutert, verfolgt die umfängliche Informationsgabe und -beschaffung das Ziel, eine informierte Entscheidung treffen zu können.

Petrucci et al. (1998) stellen fest, dass durch das fehlende Wissen, welches fast die Hälfte der befragten Paare angab, vermutlich keine informierte Entscheidung getroffen werden konnte.

Laut Sooben (2010) besteht ein dringender Bedarf, das Konzept der Informed Choice in der Geburtshilfe zu überdenken. Die informierte Entscheidungsfindung und die ethischen\* Schwierigkeiten, welche sie mitbringt, müssen offen und klar formuliert werden. Ausserdem wäre ein Zustimmungsprotokoll von Nöten. Dieses sollte sowohl die Zustimmung zum pränataldiagnostischen Verfahren dokumentieren, als auch festhalten, inwiefern mögliche Befunde bestimmte Prognosen\* zulassen.

#### **4.4 Betreuung durch Fachkräfte**

Wie im theoretischen Hintergrund erwähnt, beschreibt Mayer-Lewis (2010), dass die Betreuung einer Familie am besten gewährleistet ist, wenn die unterschiedlichen Fachkräfte als Team zusammenarbeiten.

In den bearbeiteten Studien wird mehrmals von der Unterstützung durch Spezialisten gesprochen.

Chaplin et al. (2005) beschreiben in den Ergebnissen ihrer Studie, dass eine Weiterweisung an Spezialisten nach der Diagnosestellung von Eltern geschätzt wurde. Die Betroffenen konnten sich mit den Informationen der Spezialisten besser auf die verbleibende Schwangerschaft und Geburt vorbereiten.

Auch Lalor et al. (2009) bezeichnen die Konsultation einer spezialisierten Fachkraft der Fetalmedizin als wichtigen Schritt zur Überwindung der Schockphase und für den Übergang zur Sinnfindung. Laut den Forschenden schätzten die Frauen während der Konsultation die Gelegenheit, Fragen stellen zu können und suchten eine Wegleitung für die restliche Schwangerschaft.

Nicht nur die einmalige Konsultation eines Spezialisten ist gefragt.

In der Studie von Petrucci et al. (1998) berichten Eltern, dass sie es als hilfreich empfanden, von den behandelnden Genspezialisten nach der Diagnose wieder kontaktiert zu werden. Sie schätzten den fortlaufenden Kontakt sehr.

Viele Eltern fühlten sich laut Chaplin et al. (2005) in einer kontinuierlichen Betreuung durch Fachkräfte unterstützt, da sie fortlaufend Informationen beziehen konnten.

Die Hauptperson für die Eltern in der kontinuierlichen Betreuung kann ganz unterschiedlich sein. So wurde in der Studie von Chaplin et al. (2005), die eigene Gynäkologin oder Gynäkologe als besonders wichtige Bezugsperson beschrieben.

In Weigerts Ratgeber (2006) schildern die Mütter unterschiedliche Hauptbezugspersonen. Für die eine Mutter war es ein Neonatologe. Für eine weitere Mutter war es ihr Frauenarzt.

Weiter berichtet Weigert (2006) von einer Mutter, welche in einer freiberuflichen Hebamme die gewünschte Betreuungsperson fand, die sie durch die Schwangerschaft begleitete. Die Mutter beschrieb diese Hebamme als die erste Person, welche die Schwangerschaft und auch die Entscheidung wertfrei akzeptierte.

Welche Fachperson schlussendlich die Hauptbezugsperson der Frau ist, entscheidet sie selbst.

Chaplin et al. (2005) betonen, dass sich Gesundheitsfachkräfte sowohl in kurz- wie auch in langfristigem Kontakt mit Eltern bewusst sein müssten, dass sie einen massgeblichen Einfluss auf das Erleben der Schwangerschaft haben können. Ausserdem müssten Fachkräfte das Niveau der eigenen Expertise kennen und Betroffene nötigenfalls so schnell wie möglich an besser geeignetes Personal weiterverweisen. Dies heisst jedoch nicht, dass der Kontakt dann durch eine Weiterführung abgebrochen werden muss.

Eine Überweisung kann für eine Frau jedoch belastend sein. Dies sollte einer Fachperson bewusst sein.

Der Wechsel der Geburtsklinik bedeutete für eine der Mütter in Weigerts Ratgeber (2006) eine grosse emotionale Belastung. In der neuen Frauenklinik musste sie nochmals alle Untersuchungen über sich ergehen lassen.

Die bearbeitete Literatur zeigt, dass bei einigen Betroffenen die Gesundheitsfachkräfte weder praktische noch emotionale Unterstützung bieten konnten (Sooben, 2008).

Es ist nicht nur der Betreuungsaufbau oder -bogen, welcher in der bearbeiteten Literatur angesprochen wird, verschiedene Autoren gehen auch auf wesentliche Nebenthemen in der Betreuung ein.

So schreibt Weigert (2006) von einer Mutter, bei welcher im Ultraschall eine Auffälligkeit festgestellt wurde. Die Assistentin, welche den Ultraschall gemacht hatte, versuchte den Chefarzt zu erreichen, um eine zweite Meinung einzuholen. Dieser war jedoch bei einer Operation. Die Eltern wurden nach Hause geschickt und sollten nach dem Wochenende erneut kommen, man könne sich derzeit nicht darum kümmern.

Dieses Elternpaar wurde mit einer grossen Unsicherheit nach Hause entlassen. Es musste mehrere Tage darauf warten, Gewissheit zu bekommen, da die Ärzte nicht zur Verfügung standen.

Auch bemängelte eine Mutter in Weigerts Ratgeber (2006) die langen Wartezeiten, die sie für eine Untersuchung und Gespräche erdulden musste. Sie empfand dies als sehr belastend.

Wartezeiten sind immer aufreibend, in einer Zeit der Unsicherheit umso mehr.

Die Möglichkeit, separat behandelt zu werden, wurde von Wackermann (2008) geschätzt. Sie erzählt in ihrem autobiographischen Text, dass sie den Geburtsvorbereitungskurs getrennt von anderen Schwangeren besuchen konnte und bei der Akupunktur separat in Behandlung war.

In der bearbeiteten Literatur wird deutlich, dass Fachpersonen und Spezialisten eine tragende Rolle spielen und einen grossen Einfluss haben, auf das Erleben der restlichen Schwangerschaft.

Eine kontinuierliche Betreuung durch die gleiche Fachperson ist anzustreben und zu unterstützen, wenn es vom Paar gewünscht ist.

Wartezeiten sind oft nicht zu vermeiden, jedoch sollte darauf geachtet werden, diese möglichst kurz zu halten.

Für Frauen, welche ein behindertes Kind erwarten, kann es hilfreich sein, getrennt von «gesunden» Schwangeren betreut zu werden.

#### 4.5 Haltung der Fachkräfte

Wie schon im vorherigen Kapitel beschrieben, haben Fachpersonen einen grossen Einfluss.

In der Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002) berichten Eltern von guten Erfahrungen, wenn Ihnen und dem Ungeborenen Unterstützung und Respekt entgegengebracht wurde.

Nach Chaplin et al. (2005) war die Zusammenarbeit zwischen medizinischen Fachkräften und Eltern wirkungsmächtig. Eltern suchten in den Fachleuten eine Person, welche sie in Bezug auf die Fehlbildung und Zukunft ihres Kindes führen konnte. Bei einer Zusammenarbeit treffen Personen mit verschiedenen Überzeugungen und Hintergründen aufeinander. Das kann grosses Konfliktpotential bedeuten.

Eltern in der Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002) äusserten, sie seien dankbar gewesen, wenn die Fachkräfte nicht ihre Gefühle oder Wertungen in die Betreuung einfliessen liessen.

Dies wird aber nicht immer beachtet. In der Studie von Chaplin (et al. (2005) zeigte sich, dass einige Fachkräfte ihre eigenen Sichtweisen bezüglich Abbruch oder Weiterführung der Schwangerschaft zum Ausdruck brachten.

Für Sooben (2010) zeigt sich durch die Erzählungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, dass seitens des Fachpersonals häufig ein Schwangerschaftsabbruch erwartet wurde.

So berichten Eltern aus der Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002), die von Fachkräften vermittelt bekamen, dass die Beendigung der Schwangerschaft vielleicht «das Beste» wäre oder der Abbruch das sei, «was die meisten Eltern» tun würden. Diese Eltern fühlten sich, als würden sie gegen den Wunsch der Fachkräfte handeln, was ihnen das Gefühl gab, aufgrund ihrer Entscheidung von den Fachkräften isoliert zu sein.

Wie schon im Hintergrund erwähnt, hat die Haltung des Fachpersonals einen Einfluss auf die Entscheidung der Eltern (Chervenak, 2005, zit. nach Zimmermann, 2016).

Manchmal wurde den Eltern nicht nur eine abweichende Grundhaltung vermittelt, sondern ihre Entscheidungen und Überzeugungen wurden sogar deutlich kritisiert. Eine Mutter aus Weigerts Ratgeber (2006) beschrieb, dass ihr bei der Untersuchung Vorwürfe gemacht wurden, weil sie in der Frühschwangerschaft keine Amniozentese\* durchführen liess. An ihren Argumenten gegen die Durchführung zeigten die Ärzte kaum Interesse.

Das Thema der Vorsorgeuntersuchungen\* wurde in der bearbeiteten Literatur öfters angesprochen.

Sooben (2010) stellt fest, dass die Pränataldiagnostik Schwangerschaften anhand von wertenden Kriterien in verschiedene Risiko- und Gesundheitsgeraden eingeteilt. Die Schwangerschaft wird aufgrund dessen medikalisiert.

Dies zeigt auch die Erfahrung von einer Mutter aus Weigerts Ratgeber (2006, S.175): «Meine Frauenärztin schlug mir den Triple-Test vor. [...], damit sie beruhigt sei. Es war nur ein kurzes Gespräch, und irgendwie habe ich mich da über den Tisch ziehen lassen.»

Sooben (2010) beschreibt, dass bereits die Ungeborenen aufgrund ihrer Behinderung oder Fehlbildung als medizinisches, zu identifizierendes Problem betrachtet wurden.

Dabei lag der Fokus der Fachkräfte entweder auf dem Kind oder bei der Mutter.

Redlinger-Grosse et al. (2002) gehen auf den Eindruck einiger Mütter ein, dass Fachpersonen mehr um die Sicherheit der Eltern besorgt waren, als um die des Kindes.

Redlinger-Grosse et al. (2002, S. 375) veranschaulichen dies mit einem Zitat eines Vaters: «He said, I've got one patient I can do anything for and that's you, and the best thing we can do is get you unpregnant as quick as possible.»

Ein gutes Gleichgewicht beim Fokussieren auf das Ungeborene bzw. auf die Mutter ist wichtig in der ganzen Betreuung.

Wenn eine Entscheidung für die Weiterführung der Schwangerschaft getroffen und ein Procedere festgelegt wurde, wie Eltern in der Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002) berichten, ist die Neutralität der Fachpersonen fehl am Platz.

Nach der Entscheidung wollen die Eltern Unterstützung und Beteiligung der Fachpersonen. Einige Eltern berichten, dass sie die Fachkräfte sehr distanziert empfanden, da diese sich immer noch zur Neutralität verpflichtet fühlten.

Die Balance zwischen der ehrlichen Betreuung, der während der Entscheidungsfindung erwarteten Neutralität und der vollkommenen Unterstützung des Paares nach der Entscheidung scheint schwierig zu sein.

Hinsichtlich des zuvor im Kapitel Informationsbeschaffung beschriebenen Bedürfnisses nach ausgeglichenen Informationen lässt sich erahnen, warum dies nicht umgesetzt wird. Die Eltern neutral zu informieren ist beinahe unmöglich, wenn die Entscheidung zur Weiterführung der Schwangerschaft durch die Fachperson bereits als falsch erachtet wird (Sooben, 2010).

Ein Elternteil berichtet (Sooben, 2010), wie ihnen das Gefühl vermittelt wurde, anders zu sein. Sie wurden in einem einzelnen Zimmer untergebracht, wo dauerhaft Visite von Gesundheitsfachkräften stattfand.

Ähnlich beschreibt Wackermann (2008) die Situation während ihrer Fruchtwasserpunktion. Das Untersuchungszimmer füllte sich mit Menschen, sodass sie sich wie ein beobachtetes seltenes Tier fühlte. Folgendes Zitat verdeutlicht ihre Erfahrung (Wackermann, 2008, S. 16): «Waren die hier, weil sie auch einmal ein so schwer missgebildetes Kind auf dem Ultraschallmonitor sehen sollten? Oder weil der Eingriff in fortgeschrittenem Schwangerschaftsstadium von Interesse für sie war?»

Es wird ersichtlich, dass eine grundlegende Haltungsänderung in pränatalen Screening Programmen nötig ist. Es muss unter anderem eine Atmosphäre geschaffen werden, in welcher es nicht mehr tabu ist, über die Grundbedürfnisse in Bezug auf Behinderungen zu sprechen (Sooben, 2010).

Wie die bearbeitete Literatur zeigt, hat die persönliche Haltung von Fachpersonen einen grossen Einfluss auf die Betreuung und kann diese massgeblich stören.



#### 4.6 Coping

Zuvor wurde erwähnt, dass eine pränatale Diagnose laut Chaplin et al. (2005) unerwartet kommt. Dies bestärkt die Annahme von Lalor et al. (2009), dass sich die Erwartungen und Pläne in Hinsicht auf die Schwangerschaft verändern.

Wie im Kapitel der Gefühle beschrieben wurde, zeichnen sich in den Reaktionen auf die Diagnose unter den Betroffenen viele Gemeinsamkeiten ab. Wie die Eltern die Situation im Verlauf der Schwangerschaft verarbeiten, ist individuell. Es hat sich herausgestellt, dass einige das Umfeld bewusst mit einbeziehen, während andere sich vor den Reaktionen von Familienmitgliedern und Familienangehörigen schützen möchten und dass das Bedürfnis nach Informationen unterschiedlich ausgeprägt ist. Diese verschiedenen Herangehensweisen sind alle Teil einer Strategie, um mit der Situation umzugehen. Nebst jenen individuellen Herangehensweisen werden in der Literatur spezifisch weitere Strategien beschrieben, welche die Betroffenen zur Verarbeitung und Bewältigung der Situation anwenden.

Laut Redlinger-Grosse et al. (2002) helfen Coping-Strategien, die Stufen der Trauer zu überwinden und können es den Eltern ermöglichen, die Kontrolle über die Situation wieder zu erlangen. Dadurch konnten die Eltern die Schwangerschaft normalisieren, akzeptieren und wieder in den Alltag zurückfinden. Auch Lalor et al. (2009) beschreiben, wie die Suche nach Ursachen dadurch motiviert war, die Situation wieder unter Kontrolle zu haben. Das zeigt, dass die Informationsbeschaffung teilweise als Strategie diente, die beeinflussenden Faktoren zu bestimmen - im theoretischen Hintergrund ist dies auch als problemorientierte Bewältigung beschrieben (Heckhausen, 1989).

Brömmer (2015) nutzte als Bewältigungsstrategie ein Tagebuch. Darin notierte sie Aussagen von ihren Ärzten, welche ihr Mut machten und alles, was sie über die Diagnose ihres Kindes wusste. Im Vergleich zur problemorientierten Bewältigung konnte Brömmer (2015) so auch ihre Emotionen kontrollieren, was im theoretischen Hintergrund als emotionsorientierten Bewältigung beschrieben wird (Heckhausen, 1989).

Manche Eltern aus der Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002) versuchten auch mit Verdrängung oder Ablehnung mit der Situation umzugehen. Teilweise feilschten und verhandelten die werdenden Eltern wiederholt mit sich selbst, um mit den Konsequenzen ihrer Entscheidung klar zu kommen. Vorbereitung auf die kommenden Situationen half den Eltern, sich auf eine Zukunft mit dem Ungeborenen einzustellen.

Gesundheitsfachpersonen müssen anerkennen, dass sowohl ein akzeptierendes Problemlöseverhalten als auch eine vermeidende Haltung berechnete Coping Strategien darstellen (Chaplin et al., 2005). Eltern sollten zu nichts gedrängt werden. Fachkräfte müssen Eltern dort abholen, wo sie sich im Verarbeitungsprozess befinden und sie dementsprechend begleiten. So beschreiben auch die Forscher Redlinger-Grosse et al. (2002) den Wunsch der Eltern, in ihren Coping-Strategien unterstützt zu werden.

Dass die Betreuung der Fachkräfte sowohl die erste Reaktion als auch das Coping beeinflussen, zeigt das folgende Beispiel.

So beschreiben Chaplin et al. (2005) in den Ergebnissen ihrer Studie, dass positive Erfahrungen mit Gesundheitsfachkräften einen bedeutsamen Einfluss darauf hatten, wie Eltern mit der Situation umgehen konnten. Während eher neutral empfundene Zusammenarbeit die Erfahrung kaum prägten, blieben unterstützende - allerdings auch kaum hilfreiche - Interaktionen besonders nachhaltig in Erinnerung. Sie illustrieren dies mit dem Zitat (Chaplin et al., 2005):

I said, «Doctor, there's something wrong isn't there?» He took me by the hand, he held my hand, and he said, 'I've got some bad news. There is something. I think the baby's got spina bifida.' He just broke it so gently and so nicely. I mean, how many doctors sit and hold your hand? (S. 155)

Hier wird ersichtlich, dass die Bedürfnisse in Bezug auf die Kommunikation damit zusammenhängen, wie mit der Situation umgegangen werden kann. Die Aussage dieser Mutter wirkt so, als hätte der Arzt das Bedürfnis nach ehrlicher und empathischer Kommunikation erfüllt und ihr somit die Verarbeitung der Diagnose erleichtert.

Im Zusammenhang mit Coping erwähnen manche Betroffene in der Literatur den Glauben. Laut Redlinger-Grosse et al. (2002) half es manchen Eltern, an die Hoffnung und an das Gute zu glauben, andere fanden in der Spiritualität Hilfe. Auch

Chaplin et al. (2005) eruieren aus den Interviews ihrer Studie, dass Gebete und Spiritualität eine Quelle des Trostes darstellten, weil die Eltern dadurch Akzeptanz und Bekräftigung fanden. Die Forscher zitieren einen Elternteil folgendermassen (Chaplin et al., 2005, S. 158): «We're Christians so we prayed about it. We did not have a feeling that we should pray for her to come out normal, which sounds weird. But we prayed that she'd come out glorifying God, and that's what she did».

Der Glaube an Gott war auch für eine Mutter aus Weigerts Ratgeber (2006) ein rettender Anker. Diesbezüglich bestätigt ausserdem die Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002), dass der Glaube an Gott einen grossen Einfluss auf die Wertstellung des Lebens und die Akzeptanz der Entscheidung hat.

Die Religion der Eltern ist für betreuende Fachkräfte nicht sichtbar. Möglicherweise ist es bei engem Kontakt mit den betroffenen Eltern wertvoll zu wissen, dass sie sich an ihrem Glauben orientieren und dieser ihnen Trost und Zuversicht schenkt. Ob es für eine optimale Betreuung relevant ist, müssen die Eltern jedoch selbst entscheiden – in jedem Fall sollen die unterschiedlichen Religionen respektiert werden und dürfen die Betreuung nicht negativ beeinflussen.

Petrucelli et al. (1998) stellten in ihrer Studie fest, dass nur ein Elternteil psychologische Unterstützung in Anspruch genommen hat. Das macht umso deutlicher, wie wichtig eine gute Begleitung und Unterstützung durch andere betreuende Gesundheitsfachkräfte ist.

Einerseits ist unklar, wie vielen Betroffenen bewusst ist, dass sie weitere fachmännische Hilfe in Anspruch nehmen dürfen. Möglicherweise sollte dieses Angebot bei Vorsorgeuntersuchungen oder in Gesprächen mit Spezialisten klarer kommuniziert werden.

Andererseits lässt sich vermuten, dass einige Eltern das Angebot kennen, sich aber scheuen, professionelle Unterstützung anzunehmen. Wie im theoretischen Hintergrund beschrieben wurde, kann ein Bedürfnis nach psychologischer Unterstützung Schuldgefühle gegenüber dem Ungeborenen auslösen (McCoyd, 2007, zit. nach Araki, 2010, S. 361).

Weigert (2006) empfiehlt, dass sich Frauen nach dem Erhalt einer pränatalen Diagnose die Unterstützung suchen, welche ihnen guttut. Dies sei wichtig um zu lernen,

das ungeborene Kind mit seinen Mängeln zu akzeptieren. Zudem kann es die Bindung zum Partner verstärken. Es sei zudem wichtig, dass Frauen die angebotene Hilfe von den Partnern annehmen. Ausserdem empfiehlt Weigert (2006), sich körperlich normal auf die Geburt vorzubereiten.

#### **4.7 Einbezug des Umfeldes**

Das Umfeld beeinflusst die betroffenen Paare und wie sie mit der neuen Situation umgehen können. Somit stellt auch der Einbezug des Umfeldes einen Teil der individuellen Copingstrategie dar. Positive wie auch negative Erfahrungen mit Partnern, Familienangehörigen und Freunden überschneiden sich in der bearbeiteten Literatur häufig.

Laut Chaplin et al. (2005) stellten sich Ehegatten als unterstützend oder distanziert heraus, tendenziell boten Partner während der verbleibenden Schwangerschaft aber wertvolle Unterstützung. Die Mütter wussten ihre Fähigkeiten zu schätzen, ruhig und optimistisch zu bleiben und Informationen aufzunehmen. Dies eruiert auch die Studie von Petrucelli et al. (1998). 85 Prozent der Frauen gaben an, dass sie hauptsächlich durch den Partner unterstützt wurden.

Auch im Ratgeber von Weigert (2006) beschreiben fast alle Mütter den Partner als die wichtigste Stütze.

Gesundheitsfachkräfte müssen darauf bedacht sein, dass sich ein Partner dieser Rolle möglicherweise bewusst ist und selbst bei Bedarf keinen Anspruch auf psychologische Hilfe äussern würde. Die betreuenden Gesundheitsfachkräfte sind dafür verantwortlich, dass auch der Partner bestmögliche und individuelle Unterstützung in seiner Copingstrategie erhält.

In einigen Fällen aus der Studie von Chaplin et al. (2005) erinnerten sich die Mütter, dass ihre Ehepartner während der restlichen Schwangerschaft emotional distanziert blieben. Die Frauen erklärten sich dies teilweise durch die fehlende körperliche Verbundenheit zum Kind. Die Reaktionen reichten jedoch von Verständnis über Verletzung bis zur Isolierung.

Unklar bleibt, weshalb die Ehepartner tatsächlich distanziert blieben. Möglicherweise kontrollieren die Partner durch die Distanzierung ihre eigenen Gefühle und die Reaktion stellt ihre emotionsorientierte Bewältigungsstrategie dar (Heckhausen, 1989). In Bezug auf die Unterstützung der Copingstrategien wäre es wichtig aktiv zu erfassen, wie die Situation den Partner beeinflusst und ob von seiner Seite Unterstützung erwünscht wäre.

Auch Brömmer (2015) erzählt, dass ihr Mann ihr eine Stütze war, er jedoch nicht all ihre Bedürfnisse erfüllen konnte.

Der Grad an Unterstützung von weiteren Familienmitgliedern und Freunden variierte laut Chaplin et al. (2005). Dennoch konnte in jener Studie jeder Elternteil mindestens einen Fall beschreiben, in welchem eine befreundete Person oder ein Familienmitglied während der zweiten Schwangerschaftshälfte einen positiven Einfluss hatte. Ein Elternteil wird von den Forschern wie folgt zitiert (Chaplin et al., 2005):

We went to visit my Dad and talked about it all week, and he was just great. He was very supportive and said, "You can do this." He was very calm about things and was always supportive and positive. I thought that he really helped us then. S. 158

Der Einbezug des Umfeldes kann laut Petrucelli et al. (1998) auch ein grosses Problem darstellen.

Brömmer (2015) beschreibt, dass sie Angst hatte, wie ihr Umfeld auf die Diagnose reagieren würde und sie sich für die Austragung eines möglicherweise behinderten Kindes hätte rechtfertigen müssen. Weshalb diese Angst in manchen Familien durchaus berechtigt sein kann, wird durch weitere Erfahrungsberichte und die Ergebnisse der Studien deutlich. Es werden Situationen geschildert, welche die Verarbeitung und das Erleben der verbleibenden Schwangerschaft negativ beeinflussten.

In der Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002) sagen die Autoren, dass die meisten der Eltern sich nicht gut von ihrem Umfeld unterstützt fühlten. Meist waren es die werdenden Grosseltern, die offen ihr Missfallen bezüglich der Entscheidung für ein behindertes Kind äusserten. Diese Eltern hätten sich gefühlt, als würden sie von ihrer Familie im Stich gelassen.

Die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung und die daraus resultierende Kritik an der Entscheidung, die Schwangerschaft weiter zu führen, scheint ein weit verbreitetes Problem zu sein. Dass aussenstehende Personen den Entschluss der Eltern offen kritisierten, wird auch in anderen Quellen beschrieben.

So beschreibt Wackermann (2008) in ihrem autobiographischen Text zum einen die Betroffenheit ihrer Freunde und Verwandten. Zum anderen schildert sie, dass sie sowohl mit ihrer Trauer als auch mit ihrer Entscheidung auf Unverständnis stiess. Folgendes Zitat beschreibt eindrucksvoll ihre Reaktion auf ungebetene Ratschläge (Wackermann, 2008)

Immer wieder hörte ich: «Ich an deiner Stelle...». Aber die den Satz sagten, waren nicht an meiner Stelle und konnten eine derartige Situation gar nicht verstehen, da sie es noch nie selbst erlebt hatten. Ich schwor mir, diesen dummen Satz selbst nie wieder zu verwenden. (S. 30)

Gleichermassen bereuten manche Eltern aus der Studie von Petrucelli et al. (1998) ihre Familie informiert zu haben. Auch ihnen wurden aufgrund der Entscheidung, die Schwangerschaft weiterzuführen, Vorwürfe gemacht. Ferner erforschen auch Redlinger-Grosse et al. (2002), dass sich die Eltern aufgrund ihrer Entscheidung angeprangert gefühlt haben. Viele Aussenstehende verstanden ihre Entscheidung nicht und konnten nicht nachvollziehen, wieso das Paar sich diese Bürde auflädt. Durch solche Kommentare fühlen sich viele Eltern alleingelassen, isoliert und sie haben das Gefühl, als könnten sie mit niemandem mehr reden.

Auch Weigert (2006) schildert, dass eine Mutter für ihre Entscheidung von der Verwandtschaft stark kritisiert wurde. Jene Frau musste feststellen, dass einige Personen aus ihrem Umfeld über kein Wissen zur Diagnose verfügten und so wahrheitswidrige Vorwürfe machten. Auch gemäss Chaplin et al. (2005) waren viele Eltern bestürzt, als Familienmitglieder düstere Vorhersagen über die Zukunft des Kindes oder der Familie wagten. Daraufhin lernten die Eltern, strategisch zu entscheiden, wem sie welche Mengen an Informationen weitergeben würden und neigten dazu, sich von nicht unterstützenden Beziehungen zu entfernen.

Dass die betroffenen Eltern nach negativen Erfahrungen ihre Strategie änderten, bestätigen weitere Forscher. Gemäss den Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus der Studie von Petrucelli et al. (1998) war der Hauptgrund für den nicht Miteinbezug des Umfeldes, dass sie vermeiden wollten, dass ihr Kind anders behandelt wird.

Dass nicht nur die Eltern über die zukünftige Chancengleichheit des Ungeborenen besorgt sind, wird in einer weiteren Quelle beschrieben.

Brömmer (2015) bekam von ihrem Arzt den Rat, dass sie Niemandem von der Diagnose des Balkenmangels\* erzählen sollten, damit ihr Kind von der Welt unvoreingenommen angenommen werden würde. So würde niemand eine Behinderung, die in ihrem Fall unwahrscheinlich war, erwarten und ihr Kind hätte aufgrund dessen in der Zukunft alle Chancen, sich normal zu entwickeln.

Wie es scheint, kann nicht in jedem Fall eingeschätzt werden, wie das Umfeld auf die pränatale Diagnose und die Entscheidung, das Kind zu behalten, reagiert. Redlinger-Grosse et al. (2002) empfehlen Fachpersonen, dass sie vorausschauend mit den Eltern die Ängste vor Reaktionen des Umfeldes auf die Diagnose des Kindes ansprechen sollten.

Eine Abgrenzung vom Umfeld entstand nicht nur durch das Kundtun der Entscheidung für die Weiterführung der Schwangerschaft und der daraus resultierenden Ablehnung. Auch die pränatale Diagnose selbst kann Gefühle der Einsamkeit hervorrufen. Weigert (2006) sagt, dass eine Schwangere, welche ein behindertes Kind erwarte, durch die Diagnose automatisch von anderen Schwangeren isoliert wird. Einerseits grenzen sich die werdenden Mütter bewusst von anderen Frauen, welche ein gesundes Kind erwarten, ab. So beschreibt Weigert (2006), dass viele werdende Mütter anderen Schwangeren aus dem Weg gehen. Sie wollen sich vor unbeholfenen Reaktionen und unbedachten Fragen anderer schützen. Eine Mutter empfand es sehr belastend, alle 10 Tage neben glücklichen Frauen zu sitzen und zu sehen, wie unbelastet sie auf Untersuchungen warteten. Andererseits fehlen die Verbundenheit und das Gefühl, verstanden zu werden. So berichtet eine Mutter in der Studie von Petrucelli et al. (1998, S.409): «I felt isolated and alone.» Im Abschnitt Selbsthilfegruppen wird diesbezüglich nochmals auf das Thema Einsamkeit eingegangen.

#### 4.8 Hilfsorganisationen und andere Betroffene

Ob Kontakt zu Selbsthilfegruppen erwünscht ist und hergestellt wird, hängt erneut mit der Copingstrategie der Eltern zusammen. Für einige Eltern stellen Selbsthilfegruppen womöglich eine Quelle der Hoffnung dar, während andere sich bewusst davon fernhalten. Grundsätzlich lässt sich aber sowohl aus den Ergebnissen der Studien als auch aus den Erfahrungsberichten und Ratgebern ein Bedarf an Selbsthilfegruppen erschliessen.

So schildern beispielsweise Redlinger-Grosse et al. (2002) in ihrer Studie, dass viele Eltern Hilfsorganisationen geschätzt haben. Die Eltern mochten den Kontakt mit anderen Familien wie auch die Möglichkeit, über die Hilfsorganisationen die neusten Informationen zu erhalten.

Genauso entwickelten manche Eltern aus der Studie von Chaplin et al. (2005) Selbsthilfegruppen, welche sich mit dem Thema Behinderung auseinandersetzen. Mit professionellen Vermittlungen und Familien in einer ähnlichen Situation konnten Kameradschaften entstehen, welche sich gegenseitig inspirieren. Die Erinnerung eines Elternteils an die Begegnung mit einem Mädchen mit Spina Bifida erläutern die Forscher mit folgendem Zitat:

It was nice because you end up just thinking that you're having a spina bifida. You don't end up thinking that you're having a baby. It was really nice to see this beautiful little girl. I remember saying to (my husband) on the way home, "Well, if our baby's half as cute as her, we should be very happy, very fulfilled parents. (S. 158)

Diese Aussage beschreibt gleichzeitig die Schwierigkeit, dass manche Fachkräfte die Ungeborenen als medizinisches Problem betrachten (Sooben, 2010). Auch wenn die Entscheidung zur Weiterführung der Schwangerschaft auf der Wertschätzung des Menschenlebens basierte (Chaplin et al., 2005), kann diese Ansicht auf werdende Eltern übertragen werden. In solchen Fällen können Begegnungen in einer Selbsthilfegruppe erneut Hoffnung schaffen.

Eine Mutter aus dem Ratgeber von Weigert (2006) empfand es als unterstützend, mit Familien zu telefonieren, welche ein Kind mit derselben Diagnose hatten. Eine weitere Mutter (Weigert, 2006) nahm Kontakt zur örtlichen Selbsthilfegruppe auf.



Dadurch konnte sie sich mit anderen betroffenen Eltern über das alltägliche Leben mit ihren Höhen und Tiefen austauschen und fand Bestärkung.

Chaplin et al. (2005) diskutieren Gründe, weshalb die Mehrheit der befragten Eltern in ihrer Studie keine Selbsthilfegruppen kontaktierte. Laut den Forschern ist dies einerseits darauf zurückzuführen, dass einige Eltern bis zur sicheren Diagnose den Kontakt zu anderen Kindern mit Behinderung vermeiden wollten. Andererseits war diese Art von Unterstützung nicht allen Eltern bekannt oder durch die geographische Lage schwierig zu erreichen.

Es bleibt die Frage, ob betroffene Eltern im medizinischen Umfeld auf diese Möglichkeit hingewiesen und ausreichend über die Zugänglichkeit informiert werden.

Die Hälfte der befragten Eltern in der Studie von Petrucelli et al. (1998) erhielten Informationsmaterial zu Selbsthilfegruppen. Die Mehrheit fand dies sehr hilfreich.

Die andere Hälfte erhielten keine Informationen zu Selbsthilfegruppen von Fachkräften.

Auch Wackermann (2008) erfuhr erst einige Zeit nach der Geburt ihres Sohnes durch ihren Freundeskreis, welche Anlaufstellen es gibt und dass sie Anspruch auf einen Pflegedienst sowie auf finanzielle Unterstützung hätte. Bei der Suche nach Eltern in ähnlicher Situation war sie dennoch weiterhin erfolglos und fühlte sich alleine. Wie aus ihrem autobiographischen Text zu entnehmen ist, hatte auch sie das Bedürfnis, Kontakt zu Menschen in der gleichen Situation herzustellen (Wackermann, 2008):

Mir kam es auch so vor, als sei ich die einzige Mutter in einer solchen Situation und es gäbe niemanden, der wirklich verstehen könnte, wie zwiespältig und schwierig es war, ein Leben mit einem unheilbar kranken Kind zu meistern. Ich versuchte, Kontakt aufzunehmen mit einer Beratungsstelle und über diese andere Eltern im Umkreis zu finden. Mir wurde mitgeteilt, dass ihnen im Moment kein ähnlicher Fall bekannt war. [...] Ich hatte ein sehr diffuses Bedürfnis nach Hilfe, das ich nicht genauer beschreiben konnte. (S. 74)

Petrucelli et al. (1998) stellen fest, dass nicht alle Eltern an Selbsthilfegruppen interessiert waren. Damit die verschiedenen Möglichkeiten allen offenstehen, sollten In-

formationen zu den verschiedenen Unterstützungsangeboten jedoch alle Eltern erreichen. Diese Angebote können Eltern helfen, Kontakt zu anderen Betroffenen herzustellen und sich über Gefühle, Unterstützungsmöglichkeiten und hilfreiche Informationen auszutauschen.

#### 4.9 Faktor Zeit

Von einem Mangel an Zeit wird in unterschiedlichen Kontexten berichtet. Zum einen legen vier Quellen dar, dass die Eltern noch während dem Entscheidungsprozess unter Zeitdruck gesetzt wurden.

Brömmer (2015, S.15) machte die Erfahrung, dass der Arzt nach der Diagnosestellung direkt auf einen Zeitdruck hinwies: «Wir sollten uns überlegen, was wir tun wollten, [...], denn die Uniklinik würde Spätabbrüche nur bis zur 22. Schwangerschaftswiche durchführen». Ähnlich wurde eine Mutter in der Studie von Sooben (2008) zu einer schnellen Entscheidung gedrängt, als ihr die diagnostischen Testresultate per Telefon mitgeteilt wurden.

Auch in Weigerts (2006) Erfahrungsberichten beschreibt eine Mutter, dass ihr Arzt immer wieder betonte, dass ein Abbruch möglichst schnell vorgenommen werden müsse, denn ansonsten sei es zu spät und das Kind sei lebensfähig, weshalb man dann keinen Abbruch mehr machen lassen könne.

Diese Aussagen lassen den Schwangeren keine Möglichkeit, eine informierte Entscheidung zu fällen und drängen sie beinahe dazu, einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass manche Fachkräfte einen Schwangerschaftsabbruch erwarten (Sooben, 2010). Natürlich müssen die Schwangeren über gesetzliche Regelungen aufgeklärt werden. Sollte eine Frau die Fehlbildung nicht tragen können, müsste die Fachperson jedoch betonen, dass in der Schweiz rein gesetzlich kein Zeitdruck besteht. Wie im theoretischen Hintergrund erläutert wurde, bestünde in der Schweiz in solchen Fällen keine zeitliche Begrenzung für einen Schwangerschaftsabbruch.

Weiter schildert Sooben (2008) die Erfahrung einer Frau, welche sich wünscht, dass man ihr noch vor dem pränataldiagnostischen Test mehr Zeit gegeben hätte, zukünftige Entscheidungen in Erwägung ziehen zu können. Der Mangel an Empathie und Zeit, um sich mit der komplexen Thematik der Pränataldiagnostik auseinandersetzen zu können, hinterliess bei den Eltern ein Gefühl der Entmachtung.

Auch nach der Entscheidung, die Schwangerschaft weiterzuführen, fehlte es Gesundheitsfachkräften an Zeit.

So hätten die Vorsorgeuntersuchungen laut Sooben (2008) für die Eltern eine wichtige Möglichkeit dargestellt, um sich auf die Geburt ihrer Kinder vorzubereiten. Es stand jedoch zu wenig Zeit zur Verfügung und die Eltern fühlten sich gedrängt. Sie hätten sich mehr Möglichkeiten gewünscht, um die eigenen Bedürfnisse und diejenigen des Babys zu diskutieren. Das Verlangen nach Unterstützung konnte nicht erfüllt werden.

Wie wertvoll ein ausreichend grosses Zeitfenster während der Betreuung sein kann, ist auch dem autobiographischen Text von Wackermann (2008) zu entnehmen. Sie erzählt, wie sie einige Zeit nach der Geburt Unterstützung durch ein Kinderhospiz und ein Kinderpalliativzentrum gefunden hatte, welche sich um die psychosoziale Situation und die Betreuung des Kindes kümmerte. An deren Herangehensweise schätzte Wackermann besonders, dass sie viel Zeit hatten und erreichbar waren, um Fragen und Entscheidungen zu klären.

#### 4.10 Ausarbeitung von Erfahrungen und Bedürfnissen

Die folgende Tabelle (Tabelle 3) soll einen groben Überblick verschaffen, welche Erfahrungen und Bedürfnisse in welchen Studien und Quellen geäussert wurden.

Tabelle 4: Darstellung der Erfahrungen und Bedürfnisse im Bezug zu den Quellen (Henzen, P., Roost, M. 2017)

<b>Erfahrungen und Bedürfnisse</b>	<b>Studien / Quellen</b>
Erfahrung mit unangebrachter Kommunikation von Fachpersonen. Wunsch nach einem einfühlsamen, ruhigen, adäquaten Gespräch bei der Überbringung der Diagnose.	Quelle 3 Studie 2 Studie 3
Informationsgabe sollte klar, prägnant, direkt, ehrlich und für einen Laien gut verständlich sein. Bedürfnis nach Bildern zum besseren Verständnis der Diagnose. Wunsch nach Informationen zu Selbsthilfegruppen zum Austausch mit anderen Betroffenen. Erschwerte Informationsbeschaffung, keine Informationen erhalten. Internetinformationen sind schwer verständlich, inkorrekt und nicht passend.	Studie 2 Studie 3 Studie 5 Quelle 1 Quelle 3
Adäquate Betreuung in Schockphase, emotionale Begleitung.	Studie 3 Studie 4 Studie 5
Bedürfnis nach kontinuierlicher Betreuung	Studie 2 Studie 5 Quelle 1 Quelle 3
Bedürfnis nach religiöser Unterstützung, Glaube an Gott als Rückhalt.	Studie 3 Studie 5 Quelle 3
Gute Erfahrungen mit Kontakt zu Spezialisten. Bedürfnis nach einem Nachfolgegespräch mit spezialisierten Fachkräften.	Studie 2 Studie 3 Studie 4 Quelle 3
Bedürfnis nach mehr Zeit während Beratungen,	Studie 1 Studie 3

<p>zu wenig Zeit während der Vorsorgeuntersuchung. Zu wenig Zeit, die Bedürfnisse zu äussern.</p> <p>Lange Wartezeiten zwischen Untersuchungen, Zeitmangel für weitere Entscheidung.</p>	<p>Quelle 1</p> <p>Quelle 3</p>
<p>Erfahrung mit Medikalisierung der Schwangerschaft, Betrachtung des Kindes als medizinisches Objekt, keine Wertschätzung des Lebens.</p>	<p>Studie 1</p> <p>Studie 3</p>
<p>Keine Autonomie, Pflegepersonen drängen auf Abbruch bzw. überreden zu weiteren Untersuchungen.</p> <p>Keinen Rückhalt von Fachpersonen, Entscheidung wurde missbilligt</p>	<p>Studie 1</p> <p>Studie 5</p> <p>Quelle 3</p>
<p>Betreuung abweichend von anderen Paaren, Vernachlässigung grundlegender Bedürfnisse der Mutter und des Neugeborenen.</p>	<p>Studie 1</p> <p>Studie 5</p>
<p>Fehlendes Wissen oder falsche Informationen bei Fachpersonen, keine adäquate Betreuung.</p>	<p>Studie 1</p> <p>Studie 2</p> <p>Studie 3</p>
<p>Bewältigungskompetenz / Coping</p>	<p>Studie 3</p> <p>Studie 5</p>

## 5. Schlussfolgerung

Im nachfolgenden Kapitel stellen die Autorinnen dieser Arbeit die jeweiligen Unterthemen übersichtlich dar, stellen einen Bezug zum Hebammenalltag her und geben mögliche Empfehlungen für die Praxis ab.

Danach werden die Zielsetzungen reflektiert, Limitationen dieser Arbeit erläutert und der weitere Forschungsbedarf aufgezeigt.

### 5.1 Gefühle

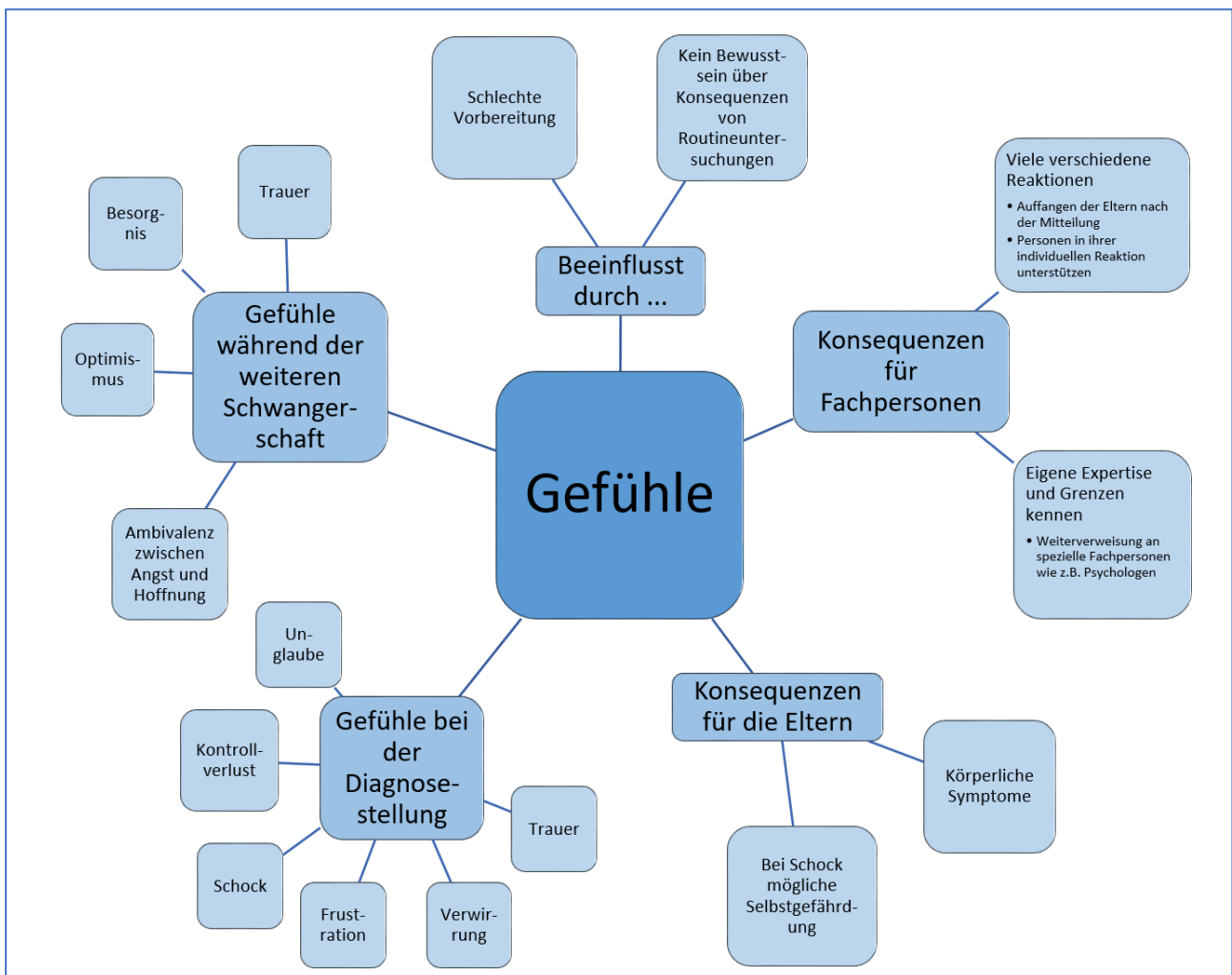


Abbildung 4. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Gefühle

Frauen sind oft schlecht auf eine mögliche Diagnose und deren Konsequenzen vorbereitet. Dies kann die Annahme des Paares, ein gesundes Kind zu erwarten, zerstören.

Die Fachpersonen werden mit vielen Gefühlen und Ausdrucksweisen konfrontiert.

Die Betreuung der Frau während der Schwangerschaft fällt in den Kompetenzbereich einer Hebamme. Sie kann somit schon in der Frühschwangerschaft Aufklärungsarbeit zur pränatalen Diagnostik leisten.

Die Hebamme kann so früh als Vertrauensperson für die Eltern fungieren, welcher intime Gedanken und Gefühle anvertraut werden können.

Tabelle 5: Empfehlungen zum Thema Gefühle

Empfehlungen für Fachpersonen:

- Frauen anregen, sich im Vorfeld Gedanken zu PND zu machen
- Frauen ausreichend über die Untersuchungen bei der PND und deren möglichen Folgen informieren
- Kennen der eigenen Expertise und der eigenen Grenzen
- Schnelle Weiterverweisung an Spezialisten, wenn diese Grenzen oder Expertisen überschritten werden
- Paare abfangen in Krisensituationen (Selbstgefährdung)

## 5.2 Kommunikation

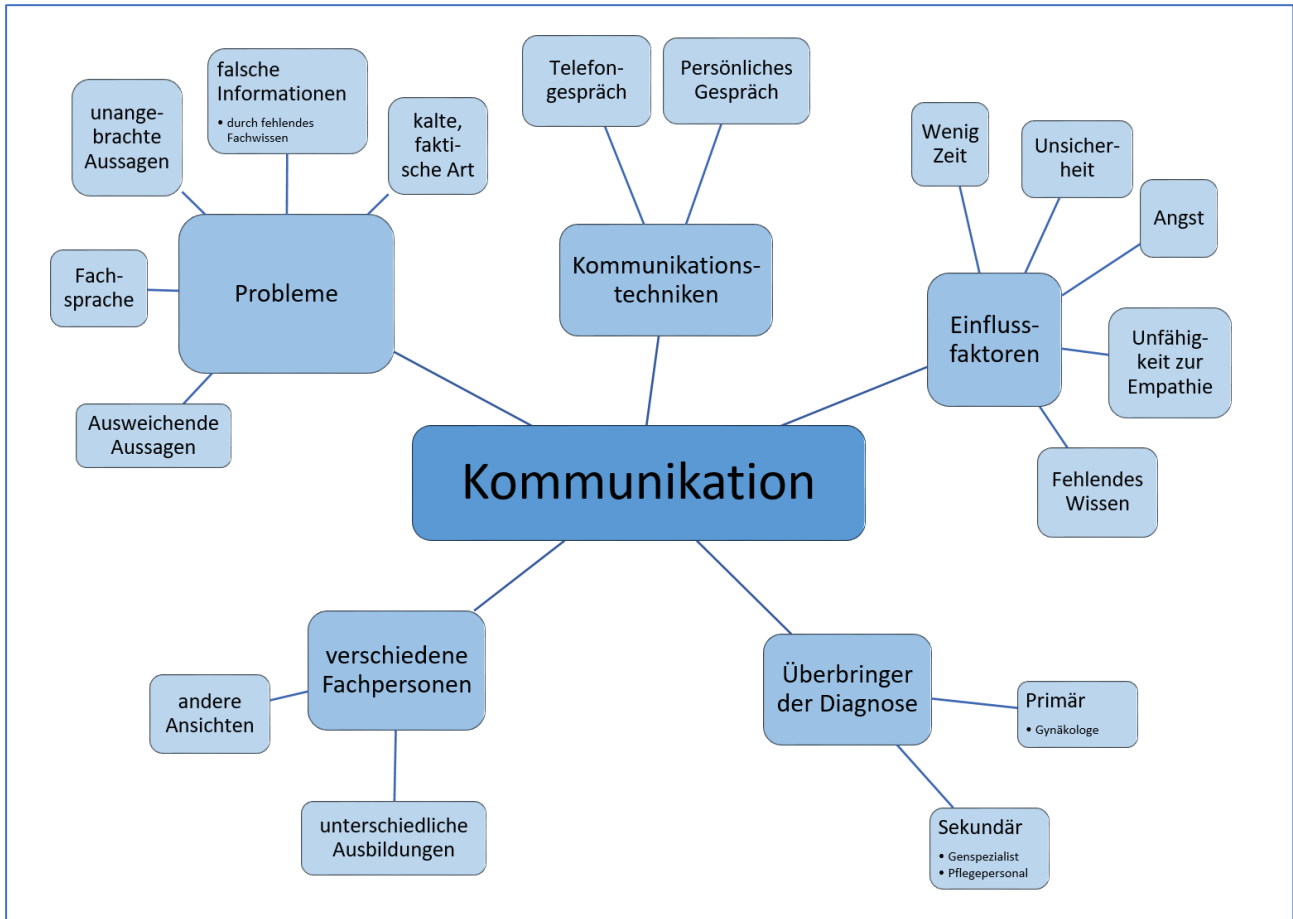


Abbildung 5. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Kommunikation



Eltern wünschen sich eine ehrliche und klare Kommunikation. Fachsprache sollte laut den Eltern möglichst vermieden werden, dies erzeugt Ängste und Verunsicherung. Ein persönliches Gespräch wird sehr geschätzt. Auch wünschen sich Eltern, dass sich Fachkräfte genügend Zeit für ein Gespräch nehmen, damit alle Fragen gestellt werden können.

Durch eine kontinuierliche Betreuung während der ganzen Schwangerschaft kann die Hebamme die Ansprechperson für das Paar sein. Dieses kann sich bei allen Themen an sie wenden, auch wenn Probleme mit anderen Fachpersonen auftreten.

Tabelle 6: Empfehlungen zum Thema Kommunikation

Empfehlungen für Fachpersonen:

- Klare und ehrliche Kommunikation mit den Eltern
- Unsensible Kommentare vermeiden
- Sich der eigenen Kommunikationsweise bewusst sein
- Störfaktoren möglichst vermeiden
- Expertise und Grenzen kennen, allenfalls weiter verweisen
- Kurze Vorbereitung auf das Gespräch mit den Eltern
- Genügend Zeit einplanen für ein Gespräch

### 5.3 Informationsbeschaffung

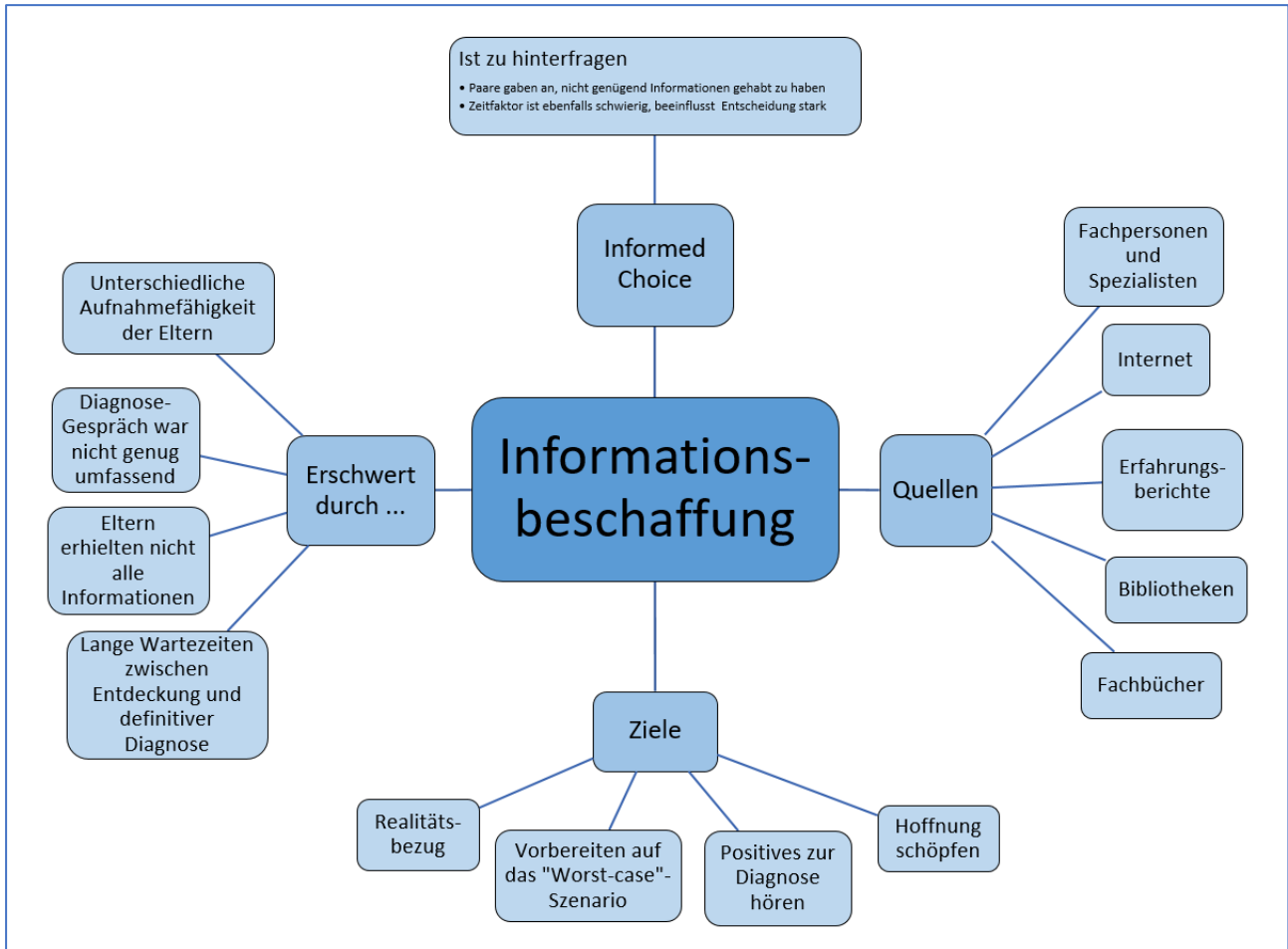


Abbildung 6. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Informationsbeschaffung

Viele Eltern beschreiben ihr Wissen bezogen auf die Diagnose ihres Kindes als nicht ausreichend.

Die Betroffenen informieren sich mittels verschiedener Quellen. Sie nutzen dazu Fachpersonen und Spezialisten, das Internet und Bibliotheken.

Die Eltern wünschen sich klare, umfassende, realistische, Hoffnung gebende und positive Informationen zur Diagnose.

Die Hebamme kann die Koordinationspartnerin zwischen den verschiedenen Berufsgruppen darstellen, die Paare an die richtigen Fachpersonen weiterverweisen und mögliche Anlaufstellen aufzeigen. Zudem kann die Hebamme die Ansprechperson für Fragen bezüglich dieser Informationen sein. Sie kann den Informationsbedarf dieses Paares erfassen und ihnen mögliche weitere Quellen aufzeigen.

Tabelle 7: Empfehlungen zum Thema Informationsbeschaffung

Empfehlungen für Fachpersonen:

- Individuellen Informationsbedarf abklären
- Sich bewusst sein, dass sich der Bedarf auch verändern kann
- Möglichkeiten zur Informationsbeschaffung aufzeigen (gute, verständliche, korrekte Quellen aufzeigen)
- Auf die teilweise unzuverlässigen Internetinformationen hinweisen
- Flyer abgeben zur Diagnose und zu Selbsthilfegruppen bzw. Hilfsorganisationen

## 5.4 Betreuung durch Fachkräfte

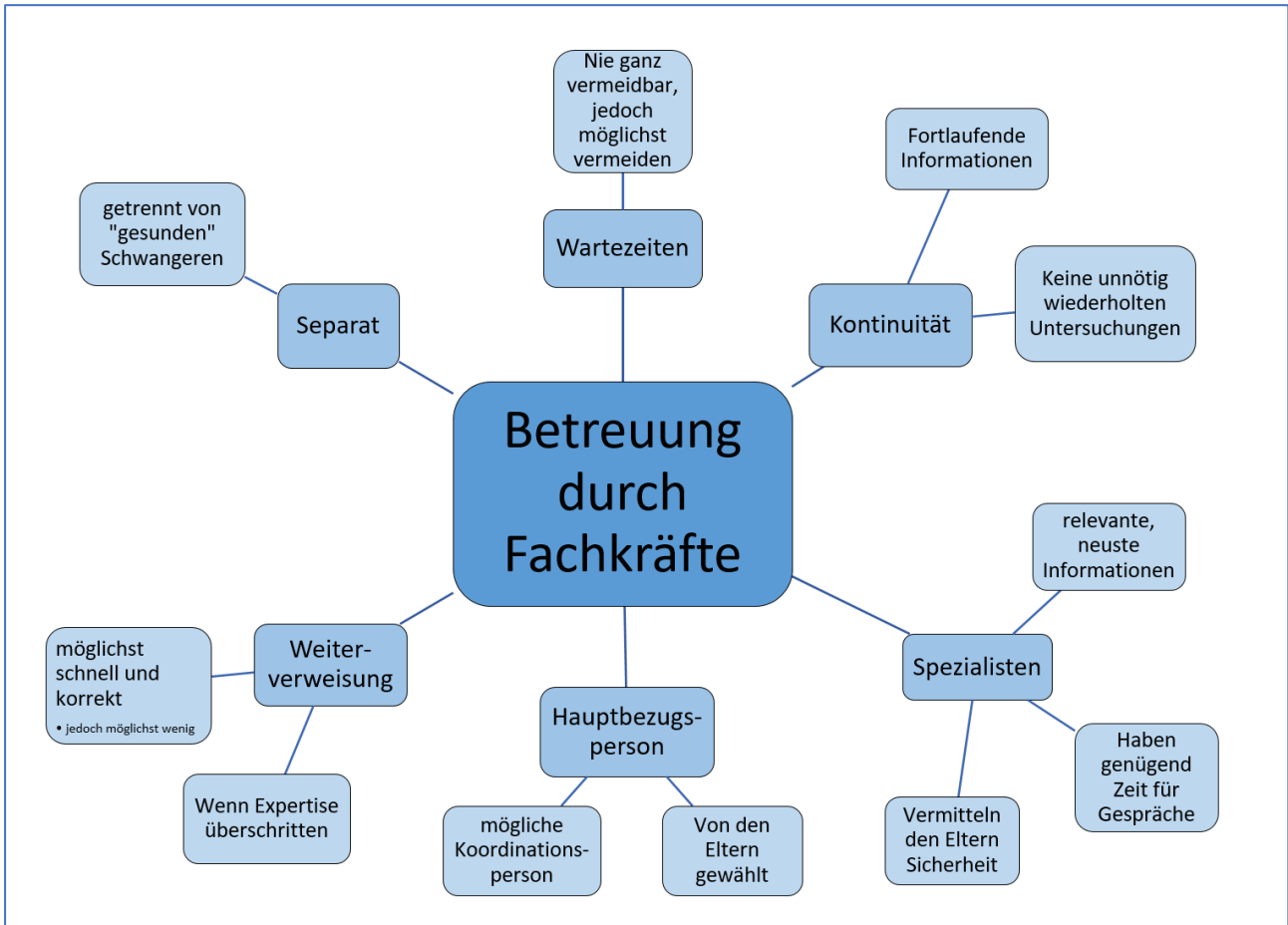


Abbildung 7. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Betreuung durch Fachkräfte

Eltern wünschen sich eine empathische, verständnisvolle, kontinuierliche Betreuung durch die jeweiligen Fachkräfte.

Für die Eltern ist es wichtig, die Spezialisten miteinzubeziehen, damit diese ihnen die nötigen Informationen geben können, wodurch die Eltern mehr Sicherheit erlangen.

Wartezeiten werden von den Eltern als belastend beschrieben.

Allenfalls wollen Eltern separat von anderen Schwangeren betreut werden.

Die Hebamme kann die Vernetzungsperson zwischen allen Disziplinen darstellen.

Sie wäre aufgrund der kontinuierlichen Betreuung während der Schwangerschaft, im Wochenbett und der Zeit danach die ideale Hauptbezugsperson.

Tabelle 8: Empfehlungen zum Thema Betreuung durch Fachkräfte

Empfehlungen für Fachpersonen:

- Korrekte und zeitnahe Weiterverweisung an Spezialisten
- Bezugsperson soll im besten Fall die Koordination zwischen den vielen verschiedenen Fachpersonen übernehmen
- Kontinuität gewährleisten
- Wartezeiten möglichst vermeiden
- Abklären, ob von anderen Schwangeren getrennte Betreuung gewünscht ist
- Eigene Expertise und Grenzen kennen, Weiterverweisung wenn nötig

## 5.5 Haltung der Fachkräfte



Abbildung 8. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Haltung der Fachkräfte

Fachkräfte haben einen grossen Einfluss auf die werdenden Eltern. Die Zusammenarbeit verschiedener Personen mit unterschiedlichen persönlichen und fachlichen Hintergründen bietet grosses Konfliktpotential.

Eltern empfinden eine unterstützende, respektvolle und empathische Haltung gegenüber ihnen selbst und ihrem ungeborenen Kind als hilfreich.

Als wenig nützlich werden Äusserungen der Fachkräfte über deren persönliche Einstellung beschrieben. Eltern haben oft das Gefühl, als würden sie gegen den Wunsch der Fachkräfte handeln. Dies führt zu Isolation\* und Vertrauensverlust.

Eine Hebamme kann Eltern durch die kontinuierliche Betreuung auf ihrem Weg umfassend unterstützen, empathisch betreuen und bestärken. Die Hebamme kann das Paar auf eine mögliche abweichende Betreuung durch andere Fachkräfte vorbereiten.

Tabelle 9: Empfehlungen zum Thema Haltung der Fachkräfte

Empfehlungen für Fachpersonen:

- Sich der eigenen Haltung bewusst sein, diese möglichst aussen vorlassen
- Paar empathisch betreuen und sie auf deren eigenem Weg unterstützen
- Eine ganzheitliche Betreuung der Eltern und des ungeborenem Kind als eine Einheit anstreben
- Mit dem Paar über eine nicht zu vermeidende, von der Norm abweichende Betreuung sprechen

## 5.6 Coping

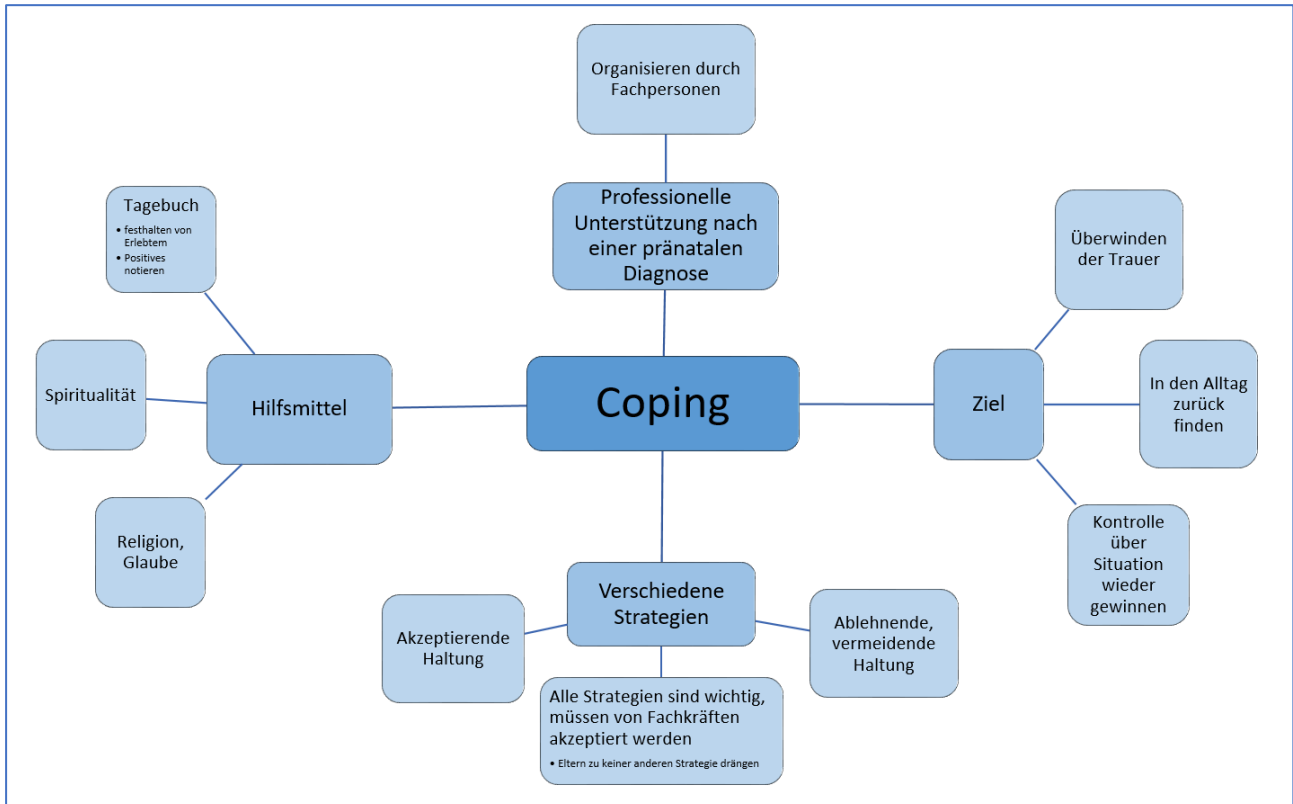


Abbildung 9. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Coping



Coping-Strategien sind während der Bewältigung einer Krisensituation unerlässlich.

Eine pränatale Diagnose kann eine Krisensituation sein.

Der Umgang mit dieser Ausnahmesituation ist stark beeinflusst durch die betreuenden Fachkräfte.

Die Eltern verfolgen alle das gleiche Ziel. Sie wollen die Kontrolle über die Situation wiedererlangen, die Trauer überwinden und in den Alltag zurückfinden. Dafür wenden sie verschiedene Strategien und Hilfsmittel an.

Eine Hebamme kann auf Wunsch mit Paaren interne und externe Ressourcen erfassen und mit ihnen gemeinsam passende Coping-Strategien ausarbeiten. Sie kann auch eine Vertrauensperson für Gespräche darstellen.

Tabelle 10: Empfehlungen zum Thema Coping

Empfehlungen für Fachpersonen:

- Sich bewusst sein, dass eine Fachkraft einen direkten Einfluss auf den Umgang mit der Situation hat
- Nach einer pränatalen Diagnose mit den Eltern gemeinsam mögliche Coping-Strategien erfassen
- Auf Wunsch professionelle Hilfe organisieren, jedoch jedem Paar anbieten
- Gewählte Strategien akzeptieren und unterstützen
- Keine Strategien versuchen aufzudrängen

## 5.7 Einbezug des Umfeldes

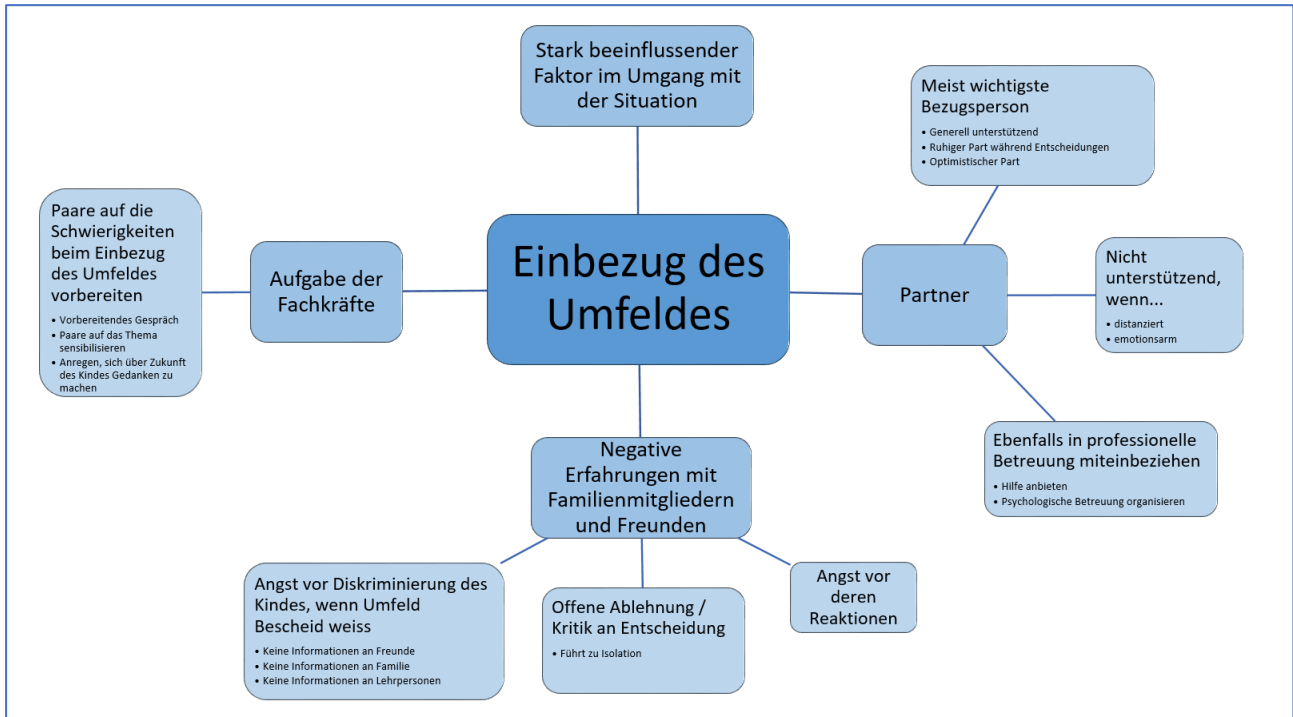


Abbildung 10. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Einbezug des Umfeldes

Die Eltern können gute aber auch durchaus schlechte Erfahrungen machen, wenn sie die Diagnose ihrem sozialen Umfeld mitteilen.

Es kann zu direkter Ablehnung oder Kritik an der Entscheidung kommen. So werden die Eltern in eine Position gedrängt, in welcher sie aus Angst vor Reaktionen nicht mehr mit ihren Vertrauten über die Diagnose sprechen können. Dies führt unweigerlich zur Isolation.

Die Hebamme kann das Ansprechen dieses Themas zeitnah nach der pränatalen Diagnose übernehmen und so das Paar auf mögliche Situationen und Reaktionen vorbereiten. Sie kann auch mit dem Paar über die Folgen sprechen, die eine Mitteilung der Diagnose auf das Leben des Kindes haben kann.

Tabelle 11: Empfehlungen zum Thema Einbezug des Umfeldes

Empfehlungen für Fachpersonen:

- Thema sollte mit dem Paar möglichst zeitnah nach der Diagnosestellung angesprochen werden
- Ziele des Gespräches sollten sein, dass sich die werdenden Eltern Gedanken über die Handhabung machen
- Die Eltern anregen, sich Gedanken über die Zukunft des Kindes in Bezug auf das Wissen über die Diagnose zu machen (offene Mitteilung der Diagnose beeinflusst das ganze Leben des Kindes nachhaltig)

## 5.8 Hilfsorganisationen und andere Betroffene

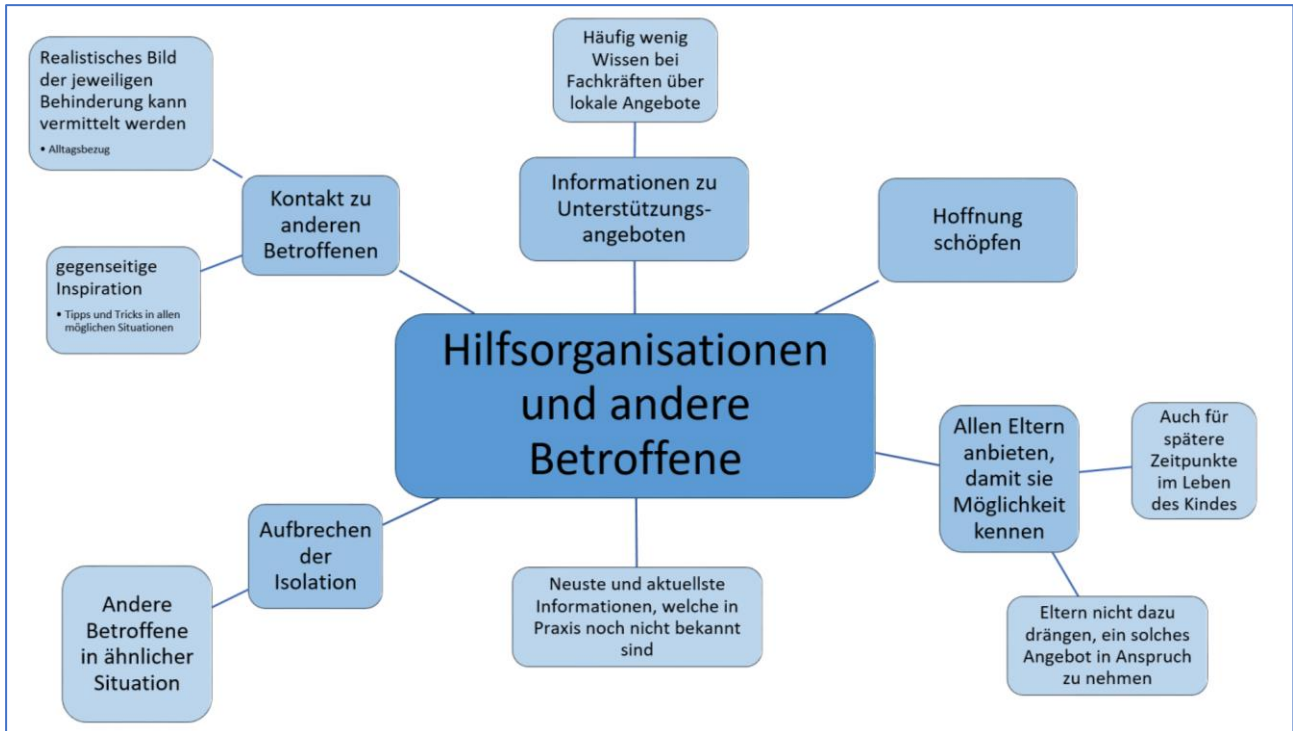


Abbildung 11. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Hilfsorganisationen

Eltern wünschen sich Informationen zu Selbsthilfegruppen und Hilfsorganisationen. Wie sie mit den Informationen umgehen, ist unterschiedlich. Jedoch sollte jedes Paar die Option kennen, sich bei einer solchen Organisation Hilfe zu suchen.

Der Kontakt mit anderen Betroffenen kann für die Paare in verschiedensten Weisen hilfreich sein und Hoffnung geben.

Die Isolation durch das Gefühl, das einzige Paar mit einem behinderten Kind zu sein, relativiert sich. Eltern bekommen durch die Organisation die neusten Erkenntnisse, welche eventuell bei den Fachkräften noch nicht bekannt sind. Auch können die Hilfsorganisationen aktuelle Informationen zu lokalen Unterstützungsangeboten haben, welche Fachpersonen noch unbekannt sind.

Eine Hebamme kann dem Paar in der Betreuung zeitnah konkrete Informationen zu solchen Organisationen abgeben.

Tabelle 12: Empfehlungen zum Thema Hilfsorganisationen und andere Betroffene

Empfehlungen für Fachpersonen:

- Fachkräfte müssen über mögliche Unterstützungsmöglichkeiten Bescheid wissen
- Jedem Paar Informationen zu Hilfsorganisationen und Selbsthilfegruppen abgeben
- Paar darauf hinweisen, dass sie dies auch später noch in Anspruch nehmen können
- Paare nicht zur Teilnahme drängen

## 5.9 Faktor Zeit

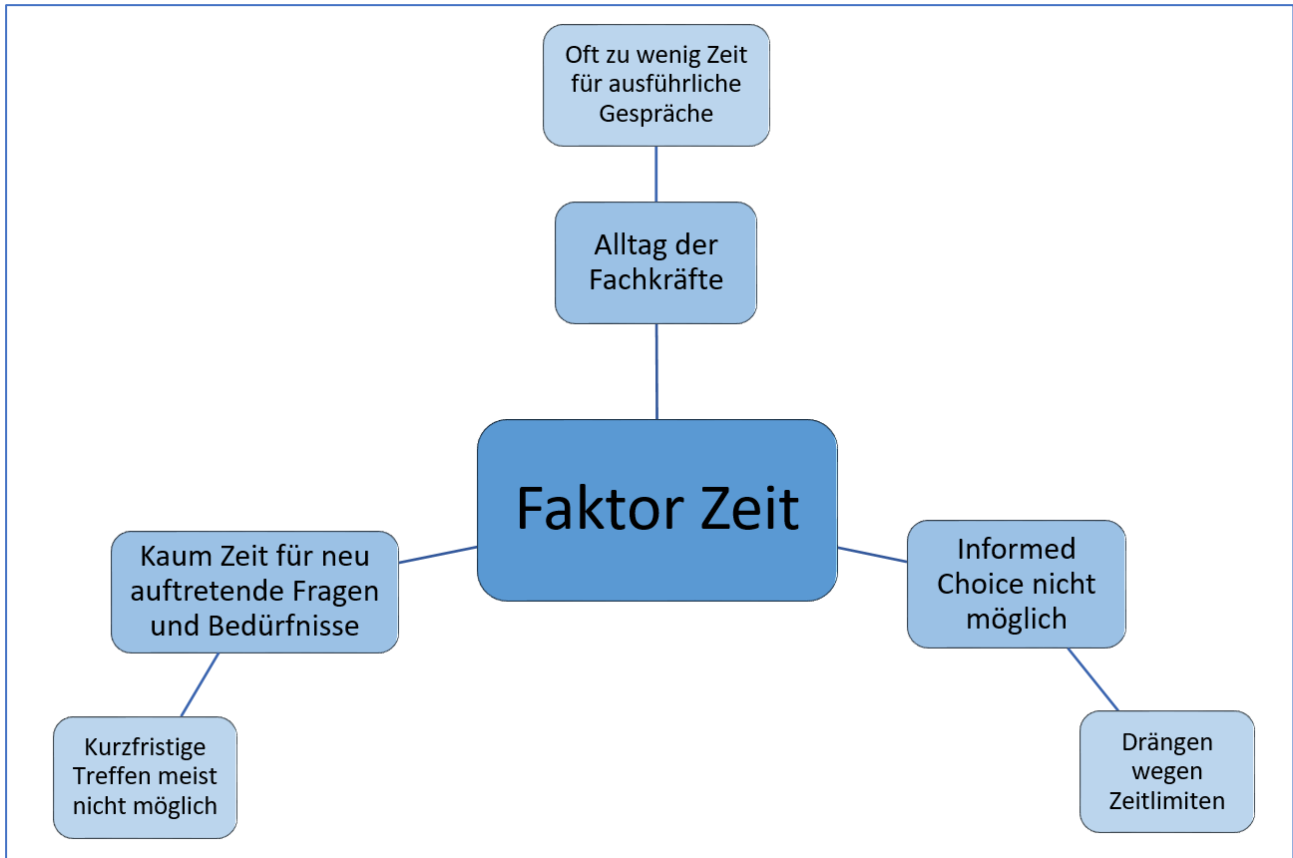


Abbildung 12. Zusammenhang verschiedener Faktoren und dem Faktor Zeit

Viele Paare stehen in diesem Moment unter Druck, weil ein zeitliches Limit bei den Untersuchungen besteht.

Diese Begrenzungen sind durch verschiedenste Faktoren beeinflusst. Einerseits bestehen gesetzliche Zeiträume, andererseits haben Kliniken zusätzlich eigene Richtlinien, an denen sie festhalten. Die Gültigkeit dieser Limitregelungen sollte bei jeder Schwangerschaft individuell überprüft werden.

Ausserdem besteht oft ein Zeitmangel im Klinikalltag. Zeitdruck beeinflusst die informierte Entscheidung stark. Eltern, die schnell eine Entscheidung treffen müssen, können sich meist nicht umfassend informieren.

Eine Hebamme kann vor einer pränatalen Diagnostik die Eltern über mögliche Zeitfenster und den damit verbundenen Zeitdruck aufklären.

Tabelle 13: Empfehlungen zum Thema Faktor Zeit

Empfehlungen für Fachpersonen:

- Zeitdruck möglichst vermeiden
- Zeitrahmen den Eltern aufzeigen, jedoch nicht drängen
- Genauen Zeitrahmen immer individuell abklären
- Sich bewusst sein, dass unter Zeitdruck kaum eine informierte Entscheidung getroffen werden kann

### **5.10 Kritische Beurteilung der Ergebnisse und der möglichen Empfehlungen**

Für die Autorinnen hat sich während der Bearbeitung der ausgewählten Literatur herauskristallisiert, dass alle Themen stark voneinander abhängig sind und sich gegenseitig beeinflussen.

Grundsätzlich gilt es zu beachten, dass die verwendeten Studien jeweils kleine Stichprobengrößen aufweisen und die Ergebnisse zudem durch soziokulturelle Einflüsse geprägt sein können. Dadurch sind die Resultate der Studien nur begrenzt übertragbar. Ausserdem beschreiben die Erfahrungsberichte subjektiv die Erlebnisse von betroffenen Familien. Dennoch stimmen zahlreiche Ergebnisse aus den Studien überein und sind kongruent mit den Erfahrungen, welche von den Autorinnen den Erfahrungsberichten und dem Ratgeber widergegeben werden.

Zusammenfassend wünschen sich Eltern eine klare, ehrliche, empathische, vorausschauende und kontinuierliche Betreuung durch ein breites Netz von Fachpersonen. Eltern wollen in ihren Bewältigungsstrategien unterstützt werden, Informationen zu Hilfsorganisationen und ein Gespräch zum Thema des Einbezugs ihres Umfeldes.

Für die Autorinnen hat sich auch herausgestellt, dass sich die Betreuung der Schwangerschaft kaum von der Entscheidungsfindung und der Zeit direkt nach der Geburt abgrenzen lässt. Die in den Studien, den Erfahrungsberichten und dem Ratgeber erwähnten Eltern und Elternteile konnten diese Themen oft nicht voneinander trennen. Deshalb ist es wichtig, dass es eine Bezugsperson gibt, welche die Paare in der ganzen Zeit unterstützen kann. Eine Hebamme wäre aus Sicht der Autorinnen die ideale Fachperson dafür.

### **5.11 Beantwortung der Fragestellung und Reflektion des Ziels**

Die Fragestellung konnte soweit beantwortet werden, dass verschiedene Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern, welche ein Kind mit einer diagnostizierten Fehlbildung erwarten, während der Schwangerschaft mittels ausgewählter Literatur aufgezeigt werden konnten.

Die Autorinnen konnten einen Praxisbezug zum Hebammenalltag herstellen und allgemeingültige Empfehlungen zu den jeweiligen Unterkapiteln abgeben. Somit wurde das Ziel dieser Arbeit aus Sichtweise der Autorinnen erreicht.



### **5.12 Limitationen dieser Arbeit und resultierender Forschungsbedarf**

Grundsätzlich bietet diese Arbeit lediglich eine Übersicht zur aktuell bestehenden Literatur, wobei ein deutlicher Mangel an evidenzbasierten Studienergebnissen vorliegt.

Die pränatale Diagnostik wird immer weiter ausgedehnt und in Zukunft häufiger angewandt. Die Zahl der Paare, welche dann vor einer Entscheidung stehen und bei der Weiterführung der Schwangerschaft unterstützt werden müssen, wird steigen.

Es ist es wichtig, in dieser Thematik die Bedürfnisse der Paare, welche sich für ein Kind mit einer diagnostizierten Behinderung entscheiden, während der Schwangerschaft weiter zu erforschen.

## Literaturverzeichnis

- Araki, N. (2010). The experiences of pregnant women diagnosed with a fetal abnormality. *Journal of Japan Academy of Midwifery*, 24(2), 358-365.
- Bothe-Moser, C., Graf Heule, P., & Schwager, M. (n.d.). ZHAW Gesundheit: Berufsspezifische Kompetenzen. Heruntergeladen von <https://www.zhaw.ch/storage/gesundheit/studium/bachelor/hebammen/broschuere-abschlusskompetenzen-bsc-hebammen-zhaw.pdf> am 25.09.2016
- Brendel, K. (2015). Kritische Evaluation von Literatur. In Anlehnung an "Critical Evaluation of Resources" – aus: "Library Research Guides" (UC Berkeley Library) und LOTSE (2015), ZHAW Unveröffentlichtes Unterrichtsmaterial.
- Brisch, K. H. (2007). Angst und Bewältigungsformen von Schwangeren und kindliche Entwicklung bei pränataler Ultraschall-Diagnostik. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 56(9), 795-808.
- Brömmer, S. (2015). *Balken Kind – Isolierter Balkenmangel bei unserem Kind*. Hamburg: BoD – Books on Demand.
- Bundesamt für Gesundheit (2015). Antworten auf häufig gestellte Fragen zu Leistungen. Heruntergeladen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-leistungen-tarife/Leistungen-bei-Mutterschaft.html> am 16.04.2017
- Bundesamt für Statistik (2016). Geburten, Geburtenhäufigkeit. Heruntergeladen von <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/geburten-fruchtbarkeit.html> am 16.04.2017
- Bundesamt für Statistik (2016). Schwangerschaftsabbrüche. Heruntergeladen von <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/reproduktive/schwangerschaftsabbrueche.html> am 30.3.2017
- Chaplin, J., Schweitzer, R. & Perkoulidis, S. (2005). Experiences of prenatal diagnosis of spina bifida or hydrocephalus in parents who decide to continue with their pregnancy. *Journal of Genetic Counseling*, 14(2), 151-162.
- Curricumsverband ABZ (2010). Theorie zur Gesprächsführung in Pflegesituationen – Kommunikationstheorien. *Kommunikation II: Training & Transfer Pflege* 12(12), 37-72.
- Deacon, E. (2002). A midwife's role in prenatal screening. *British Journal of Midwifery*, 10(8), 485-488.

- Engel, W., Schmid, M., & Pauer, H.-U. (1998) Genetik und mikroassistierte Reproduktion durch intrazytoplasmatische Spermieninjektion. *Deutsches Ärzteblatt*, 31, 30-36.
- Franz, M., Kainer, F. & Husslein, P. (2016). Physiologie des mütterlichen Organismus und Erkrankungen in der Schwangerschaft. In Schneider, H., Husslein, P. & Schneider, K. T. (Hrsg.), *Die Geburtshilfe* (S. 395-448). Berlin Heidelberg: Springer.
- Garcia, J., Bricker, L., Henderson, J., Martin, M. A., Mugford, M., Nielson, J., ... & Roberts, T. (2002). Women's Views of pregnancy ultrasound: a systematic review. *Birth*, 29(4), 225-250.
- Gasiorek-Wiens, A. (2014). Ultraschalldiagnostik, Pränataldiagnostik in der Praxis. In F. Steger, S. Ehm & M. Tchirikov (Hrsg.), *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht* (S. 113-130). Berlin: Springerverlag.
- Gollor, B. (2015). Das kranke und gefährdete Neugeborene. In Mändle, C., & Opitz-Kreuter, S. (Hrsg.) *Das Hebammenbuch* (S. 903-958). Stuttgart: Schattauer.
- Heckhausen, H. (1989). *Motivation und Handeln*. Berlin Heidelberg: Springerverlag.
- Heider, U. & Steger, F. (2014). Die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik – Entwicklungen, Motive und Emotionen. In F. Steger, S. Ehm & M. Tchirikov (Hrsg.), *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht* (S. 113-130). Berlin: Springerverlag.
- Huyard, C. (2012). Decision-making after prenatal diagnosis of a syndrome predisposing to intellectual disability: What prospective parents need to know and the importance of non-medical information. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 315-323.
- Inselspital Bern (n.d.) Universitätsklinik für Frauenheilkunde – Pränataldiagnostik. Heruntergeladen von <http://www.frauenheilkunde.insel.ch/de/unser-angebot/ultraschall/praenataldiagnostik/> am 01.04.2017
- International Confederation of Midwives, (2013). International Confederation of Midwives Strengthening Midwifery Globally: Essential competencies for basic midwifery practice (S. 1-19) Heruntergeladen von <http://www.internationalmidwives.org/assets/uploads/documents/CoreDocuments/ICM%20Essential%20Competencies%20for%20Basic%20Midwifery%20Practice%202010,%20revised%202013.pdf> am 25.09.2016

- Kalache, K., Ostermayer, E., Dückelmann, A. M. (2016). Fehlbildungsdiagnostik und Ultraschalluntersuchung im 2. Trimenon. In Schneider, H., Husslein, P. & Schneider, K.-T. (Hrsg.), *Die Geburtshilfe* (S. 145-158). Berlin Heidelberg: Springer.
- Lalor, J., Begley, C. M. & Galavan, E. (2008). Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Social Science & Medicine*, 68, 462-472.
- Langer, M. (2016) Ethische Probleme in der Geburtshilfe. In Schneider, H., Husslein, P. & Schneider, K.-T. (Hrsg.), *Die Geburtshilfe* (S. 1141-1158). Berlin Heidelberg: Springer.
- Manegold-Brauer, G., Lapaire, O., Hösli, I. & Hahn, S. (2016) Pränatale Diagnostik: Molekularbiologische Methoden. In Schneider, H., Husslein, P. & Schneider, K.-T. (Hrsg.), *Die Geburtshilfe* (S. 117-128). Berlin Heidelberg: Springer.
- Mayer-Lewis, B. (2010). Best Practice-Leitfaden «Psychosoziale Betreuung bei pränataler Diagnostik». Heruntergeladen von <http://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/46980> am 01.03.2017
- Petrucelli, N., Walker, W. & Schorry, E. (1998). Continuation of Pregnancy Following the Diagnosis of a Fetal Sex Chromosome Abnormality: A Study of Parents' Counseling Needs and Experiences. *Journal of Genetic Counseling*, 7(5), 402-415.
- Redlinger-Grosse, K., Bernhardt, B. A., Berg, K., Muenke, M. & Biesecker, B. B. (2002). The Decision to Continue: The Experiences and Needs of Parents Who Receive a Prenatal Diagnosis of Holoprosencephaly. *American Journal of Medical Genetics*, 112, 369–378.
- Ris, I. & Preusse-Bleuler, B. (2015). AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW.
- Schneider, H., Husslein, P., & Schneider, K.-T. (2016) *Die Geburtshilfe*. Berlin Heidelberg: Springer.
- Schweizerisches Strafgesetzbuch (2017). Schwangerschaftsabbruch. Heruntergeladen von [https://www.admin.ch/opc/de/classified\\_compilation/19370083/index.html#a119](https://www.admin.ch/opc/de/classified_compilation/19370083/index.html#a119) am 27.02.2017
- Sooben, R. D. (2010). Antenatal testing and the subsequent birth of a child with

Down syndrome: a phenomenological study of parents' experiences. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(2), 79-94.

Wackermann, K. (2008). L(i)ebenswert – Die Geschichte meines ganz besonderen Kindes. Norderstedt: Books on Demand GmbH.

Weigert, V. (2006). *Bekommen wir ein gesundes Baby? Was sie über pränatale Diagnostik wissen sollten*. München: Kösel.

WHO (2013). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): A Practical Manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Heruntergeladen von <http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual2.pdf> am 24.09.2016

Zimmermann, R., (2016) Fehlbildungsdiagnostik und Ultraschalluntersuchung im 1. Trimenon. In Schneider, H., Husslein, P., & Schneider, K.-T. (Hrsg.) *Die Geburtshilfe* (S. 129-145). Berlin Heidelberg: Springer.

## Zusatzverzeichnisse

### Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Weigert, V. (2006). *Bekommen wir ein gesundes Baby? Was sie über pränatale Diagnostik wissen sollten* (S.15). München: Kösel.

Abbildung 2. Involvierte Professionen während der Schwangerschaft sowie während und nach der Geburt (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M., 2017, in Anlehnung an Mayer-Lewis, 2010).

Abbildung 3. Erfahrungen und Bedürfnisse von Paaren während der Pränataldiagnostik, der Schwangerschaft und der Geburt (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M. 2017)

Abbildung 4. Zusammenhang verschiedene Faktoren und Gefühle (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Abbildung 5. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Kommunikation (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Abbildung 6. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Informationsbeschaffung (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Abbildung 7. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Betreuung durch Fachkräfte (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Abbildung 8. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Haltung der Fachkräfte (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Abbildung 9. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Coping (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Abbildung 10. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Einbezug des Umfeldes (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Abbildung 11. Zusammenhang verschiedener Faktoren und Hilfsorganisationen (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Abbildung 12. Zusammenhang verschiedener Faktoren und dem Faktor Zeit (eigene Abbildung von Henzen, P. & Roost, M., 2017)

### Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ausgewählte Studien (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 2: Ausgewählte Literatur (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 3: Beratung nach der Entscheidung für die Weiterführung der Schwangerschaft (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017, in Anlehnung an Mayer-Lewis, 2010).

Tabelle 4: Darstellung der Erfahrungen und Bedürfnisse im Bezug zu den Quellen (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 5: Empfehlungen zum Thema Gefühle (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 6: Empfehlungen zum Thema Kommunikation (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 7: Empfehlungen zum Thema Informationsbeschaffung (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 8: Empfehlungen zum Thema Betreuung durch Fachkräfte (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 9: Empfehlungen zum Thema Haltung der Fachkräfte (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 10: Empfehlungen zum Thema Coping (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 11: Empfehlungen zum Thema Einbezug des Umfeldes (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 12: Empfehlungen zum Thema Hilfsorganisationen und andere Betroffene (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

Tabelle 13: Empfehlungen zum Thema Faktor Zeit (Eigenarbeit Henzen, P. & Roost, M., 2017)

**Wortzahl**

**Wortzahl Abstract**

197 Wörter

**Wortzahl Bachelorarbeit**

11'998



## Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei unserer betreuenden Dozentin Sandra Grieder-Zehnder für ihre Unterstützung beim Schreiben der Bachelorarbeit bedanken.

Ein grosser Dank gilt ausserdem Jürgen Hermann für seine Zeit und Mühe zum Korrekturlesen dieser Arbeit.

Zudem schätzten wir die anregenden Gedanken von Yvonne Roost.

Ein herzliches Dankeschön geht auch an unsere Familie und Freunde, welche uns während dem Schreibprozess stetigen Rückhalt geboten haben.

## Eigenständigkeitserklärung

Eigenständigkeitserklärung:

«Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.»

Datum, Ort:

Datum, Ort:

---

---

Unterschrift:

Unterschrift:

---

---

Henzen Pia

Roost Myrjam

## Anhang

### Anhang A Glossar

Abtreibung	Schwangerschaftsabbruch, die Beendigung einer Schwangerschaft, entweder durch einen medikamentös eingeleiteten Abort, oder durch eine instrumentell-operative Ausräumung der Gebärmutter
AICA	Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (kritische Beurteilung) qualitativer und quantitativer Studien
Amniozentese	Mit Amniozentese (oder Fruchtwasseruntersuchung) wird in der Medizin die Punktion der Fruchtblase (Amnionhöhle) einer schwangeren Frau zur Untersuchung der im Fruchtwasser befindlichen fetalen Zellen bezeichnet.
Anomalien	Als Anomalie bezeichnet man in der Medizin im Allgemeinen angeborene oder später auftretende geringgradige Fehlentwicklungen oder Entwicklungsstörung von Organen.
Balkenmangel	"Brücke" aus Nervenfasern, welche die beiden Großhirnhälften verbindet, wurden nur teilweise oder gar nicht ausgebildet
Bauchwanddefekt	Fehlender Verschluss der Bauchwand während der intrauterinen Entwicklung
Behinderung	Behinderung ist ein Sammelbegriff für verschiedene Einschränkungen im täglichen Leben, psychischer und physischer Herkunft, beeinflusst durch verschiedene Faktoren
Chorionzottenbiopsie (CZB)	Bei der Chorionzottenbiopsie handelt es sich um eine Untersuchungsmethode in der PND, in deren Rahmen es zum frühzeitigen Nachweis von chromosomalen Anomalien kommen soll. Kann zeitlich vor einer Amniozentese durchgeführt werden kann, ca. 6 SSW, es wird embryonales bzw. fötales Zellmaterial mittels einer dünnen Nadel von vaginal bzw. transabdominal entnommen und analysiert
Chromosomenanomalie	Eine Chromosomenaberration ist eine Anomalie, welche die Struktur oder Anzahl von Chromosomen eines Genoms (Gesamtheit aller Gene) betrifft.
Coping	Unter Coping werden Strategien zur Bewältigung von Verhaltensänderungen erfasst. Coping-Strategien erleichtern die Bewältigung von Stress, belastenden Situationen und Angst.
Demographischer Hintergrund	Wirtschafts- und sozialpolitischer Hintergrund der jeweiligen Personen oder Gruppe betreffend
Down-Syndrom	Das Down-Syndrom ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die durch eine Chromosomenaberration ausgelöst wird. Das Chromosom 21 liegt nicht zweimal, sondern dreimal (Trisomie) im Erbgut vor.
Endoskopisch	Endoskopisch bedeutet "mit einem Endoskop" oder "die Endoskopie betreffend". Diagnostische Endoskopie: Sie dient der Gewinnung von Stand- oder

	Bewegtbildern sowie Flüssigkeits- und Gewebeproben (Biopsien) aus dem Körperinneren mit dem Ziel der Diagnosefindung.
Ethik	Die Ethik ist jener Teilbereich der Philosophie, der sich mit den Voraussetzungen und der Bewertung menschlichen Handelns befasst. Beeinflusst durch die Gesamtheit sittlicher Normen und Werte, die einer verantwortungsbewussten Einstellung zugrunde liegen
Ersttrimester-Test	ETT; Bei dem Ersttrimester-Screening handelt es sich um eine nicht-invasive Untersuchungsmethode aus dem Bereich der Pränataldiagnostik. Ziel dieser Prozedur ist die Aufstellung einer Wahrscheinlichkeit über das Vorliegen einer fetalen Chromosomenaberration.
Fehlbildung	Angeborene Fehlbildungen (unterteilt in «major und minor anomalies») welche ohne Behandlung nach der Geburt eine Behinderung nach sich ziehen
Fetal	den Fetus betreffend, zum Fetus gehörend Von einem Fetus spricht man, wenn die Ausbildung der inneren Organe abgeschlossen ist (ab der 9. SSW bis zur Geburt)
Folsäureprophylaxe	Folsäure ist ein Vitamin, das zu den wasserlöslichen B-Vitaminen gehört. Als Folsäure-Prophylaxe wird die Einnahme von Folsäure-Präparaten bezeichnet, um einem Folsäuremangel vorzubeugen. Folsäure ist für alle Zellbildungs-, Zellteilungs- und Wachstumsprozesse wichtig und spielt eine besondere Rolle bei der Entwicklung von Rückenmark, Gehirn und Nervenzellen des Embryos.
Genspezialist / -in	Facharzt mit Schwerpunkt Genetik
Geschlechtschromosomenanomalie (GCA)	Zu den am zweithäufigsten diagnostizierten chromosomalen Besonderheiten gehören Geschlechtschromosomenabweichungen, ausgelöst durch eine Fehlverteilung der Geschlechtschromosomen während der Zellteilungsphase (Meiose)
Gynäkologe / -in	Facharzt mit Schwerpunkt Gynäkologie
Holoprosencephalie (HPE)	Die Holoprosencephalie, kurz HPE, ist die häufigste Fehlbildung des Gehirns, wobei eine hohe intrauterine Letalität besteht. Grundsätzlich handelt es sich um eine embryonale Fehlbildung des Vorderhirns einschließlich Augen, des Sehtrakts und des Gesichts. Die Ausprägung der Holoprosencephalie kann insgesamt sehr variabel sein.
Hydrocephalus	Als Hydrozephalus wird eine angeborene oder erworbene Erweiterung der inneren beziehungsweise äußeren Liquorräume aufgrund einer Liquorzirkulationsstörung bezeichnet. Bei Föten und Säuglingen wird der Schädel aufgrund der weichen, noch verformbaren Schädelknochen ballonartig von innen aufgetrieben und kann teilweise groteske Ausmaße erreichen.
Hypospadie	Die Hypospadie ist eine angeborene Entwicklungsstörung der Harnröhre (Urethra).

ICM	International Confederation of Midwives ist der internationale Verband von und für Hebammen.
Informed Choice	Beschreibt eine autonome Entscheidung, welche auf vollumfänglicher Information basiert und von äusseren Faktoren nicht beeinflusst wird
Invasiv	Der Begriff invasiv wird in der Medizin verwendet, um diagnostische oder therapeutische Maßnahmen zu charakterisieren, die in den Körper eindringen, d.h. seine Integrität verletzen.
Isolation	Soziale Isolation ist ein Teil des Vermeidungsverhaltens, Soziale Isolation ist charakteristisch für viele psychische Erkrankungen und führt dazu, dass Betroffene das soziale Leben zunehmend aufgeben und sich in Einsamkeit flüchten.
Karyogramm	Das Karyogramm ist eine Darstellung von Chromosomen.
Letal	Letal bedeutet tödlich, nicht mit dem Leben vereinbar
«Major Anomalies»	Schwerwiegende angeborene Fehlbildungen (Major Anomalies) ziehen ohne Behandlung nach der Geburt eine ausgeprägte Behinderung nach sich oder sind mit dem Leben nicht vereinbar
«Minor Anomalies»	Minor Anomalies sind geringfügige Fehlbildungen wie Ohranhängsel oder Hypospadien diese sind nicht lebensbedrohlich, ziehen kaum eine Einschränkung nach sich
Molekulargenetische Untersuchungen	Als molekulargenetische Untersuchung bezeichnet man in der Genetik Untersuchungen, die das Ziel haben, Veränderungen der DNA (des Erbguts) festzustellen bzw. auszuschließen.
Nackentransparenz	Der Begriff Nackentransparenz bezeichnet eine subkutane, also eine unter der Haut gelegene Flüssigkeitsansammlung (Ödem) zwischen der Haut und dem Weichteilgewebe über der zervikalen Wirbelsäule im Nackenbereich eines ungeborenen Babys.
Neonatologe / -in	Neonatologen und Neonatologinnen sind in Kinderkliniken und Kinderabteilungen, an Perinatalzentren und in Geburtskliniken tätig. Die Neonatologie befasst sich als ein Spezialbereich der Kinder- und Jugendmedizin mit den typischen Erkrankungen von Neugeborenen und mit der Behandlung von Frühgeborenen.
Neuralrohrdefekt	Unter dem Oberbegriff Neuralrohrdefekt werden jene Fehlbildungen zusammengefasst, bei denen es in der Embryonalentwicklung zu einem unvollständigen Verschluss des Neuralrohrs gekommen ist.
NIPT	Unter einem nichtinvasiven Pränataltest, kurz NIPT, versteht man ein Laborverfahren zum Nachweis embryonaler Chromosomenanomalien durch die Sequenzierung fetaler DNA-Fragmente aus dem Blut der Mutter.
Offener Rücken	Siehe Spina bifida
Präkonzeption	Präkonzeptionell bedeutet "vor der Befruchtung". Die Präkonzeption bezeichnet die Zeit vor der Befruchtung.

Pränataldiagnostik	Pränataldiagnostik, kurz PND, bezeichnet die zwischen Zeugung und Geburt stattfindenden Untersuchungen des Kindes und der Schwangeren, sowie die daraus resultierende Diagnose.
Prognose	Unter einer Prognose versteht man in der Medizin die Vorhersage des wahrscheinlichen Krankheitsverlaufs.
Psychosomatik	Die Lehre der Psychosomatik bezieht sich auf den Zusammenhang zwischen somatischen (körperlichen) Störungen, Symptomen oder Krankheitsbildern und der Psyche.
Reproduktion	Mit dem Begriff Reproduktion wird die Erzeugung eines neuen Lebewesens bezeichnet
Schwangerschaftsabbruch	Siehe Abtreibung
Screening	Unter Screening versteht man ein systematisches Testverfahren, das eingesetzt wird, um innerhalb eines definierten Prüfbereichs Elemente herauszufiltern, die bestimmte Eigenschaften aufweisen.
Spina Bifida	Die Spina bifida ist eine embryonale Verschlussstörung im Bereich der Wirbelsäule. Sie gehört zu den so genannten Neuralrohrdefekten.
Synechien	Als Synechien bezeichnet man Verwachsungen bzw. Verklebungen zweier Gewebeschichten, die normalerweise voneinander getrennt sind. Synechien können an vielen Organen des menschlichen Körpers auftreten, vorzugsweise an serösen Häuten (Perikard, Pleura und Peritoneum).
Trauma	Als Trauma wird ein Ereignis bezeichnet, das einen Organismus verletzt oder schädigt, beziehungsweise die daraus resultierende Schädigung selbst, die Schädigung kann physisch oder psychisch sein.
Trisomien	Die Trisomie bezeichnet das überzählige Vorhandensein eines Chromosoms. Dieses ist dann in den diploiden Körperzellen dreifach und nicht zweifach vorhanden.
Vorsorgeuntersuchungen	Vorsorgeuntersuchungen dienen der Früherkennung und Vorbeugung (Prophylaxe) von Erkrankungen oder Gesundheitsschäden. Durch die rechtzeitige Erkennung von Krankheiten und Fehlentwicklungen können die Heilungschancen verbessert werden. Pränatal kann man die Frau in eine geeignete Geburtsklinik überweisen
Westliche Kultur	Die westeuropäische Kultur wird meistens auf gemeinsame Werte der Nationen in Europa und Nordamerika bezogen, die Bürger- und Menschenrechte garantieren, nach westlichen Werten wie Freiheit, Rechtsstaatlichkeit, Gleichheit, Individualismus und Toleranz leben und die liberale Demokratie praktizieren.

## Anhang B Rechercheprotokoll

### Datenbankrecherche

#### Fragestellung:

Welche Erfahrungen und Bedürfnisse äussern Paare bezüglich der Betreuung durch das geburtshilfliche Fachpersonal während der Schwangerschaft, wenn sie sich nach einer diagnostizierten Fehlbildung ihres Kindes für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden haben?

#### Suchbegriffe:

Schlüsselbegriffe	Synonyme, verwandte Begriffe, Ober-/ Unterbegriffe	Keywords	Schlagwörter
Bedürfnis	Bedürfnis Wünsche Erwartungen Vorstellungen	Need Wishes Expectations Ideas	"Health services needs and demands" (Midirs) (MH « human Needs (Physiology) ») (CINAHL)  Expectations (Midirs) (MH "Parents of Disabled Children") (CINAHL) (MH "Expectant Parents") (CINAHL)

Eltern	<p>Eltern</p> <p>Mutter</p> <p>Vater</p> <p>Familie</p>	<p>Parents</p> <p>Mother</p> <p>Father</p> <p>Family</p>	<p>Mothers (Midirs)</p> <p>(MH «Expectant Mothers») (CINAHL)</p> <p>Fathers (Midirs)</p> <p>(MH "Expectant Fathers") (CINAHL)</p> <p>Family (Midirs)</p> <p>(MH "Family") (CINAHL)</p>
Hebammenbetreuung	<p>Hebammenbetreuung</p> <p>Hebamme</p> <p>Betreuung</p> <p>Begleitung</p> <p>Beratung</p>	<p>Midwifery</p> <p>Midwife</p> <p>Care</p> <p>Support</p> <p>Consulting</p>	<p>Midwifery (Midirs)</p> <p>(MH "Midwifery") (CINAHL)</p> <p>Midwives (Midirs)</p> <p>Maternal health services (Midirs)</p> <p>(MH "Midwives") (CINAHL)</p> <p>Antenatal care (Midirs)</p> <p>(MH "Multidisciplinary Care Team") (CINAHL)</p> <p>Support (Midirs)</p>



Hebamme	Hebamme Geburtshelferin	Midwife obstetrician	Midwifery (Midirs) (MH "Midwifery") (CINAHL) Obstetricians (Midirs)
Behinderung	Behinderung Einschränkung Fehlbildung Anomalie Missbildung	Disability Impairment Malformation Dysplasia Anomaly deformity	Disability (Midirs) (MH "Attitude to Disability") (CINAHL) (MH "Impairment, Health Professional") (CINAHL) Prenatal diagnosis (Midirs) (MH "Impairment, Health Professional") (CINAHL) Dysplasia (Midirs) Abnormalities, Prenatal diagnosis, Limb deformities – congenital, Hand deformities – congenital (Midirs) (MH "Upper Extremity Deformities, Congenital") OR (MH "Lower Extremity Deformities, Congenital") OR (MH "Hand Deformities, Congenital") OR (MH "Foot Deformities, Congenital") OR (MH "Limb Deformities, Congenital") (CINAHL)

	Krankheit	disease	Diseases (Midirs) (MH "Disease") OR (MH "Genetic Diseases, X-Linked") OR (MH "Brain Diseases, Metabolic, Inborn") (CINAHL)
Ungeborenes	Ungeborenes	Unborn	Child (Midirs) (MH "Child, Disabled") OR (MH "Child Development Disorders, Pervasive") (CINAHL)  Fetus (Midirs) (MH "Fetal Abnormalities") OR (MH "Ultrasonography, Prenatal") (CINAHL)
	Kind	Child	
	Baby	Baby	
	Fötus	Fetus	
Pränataldiagnostik	Pränataldiagnostik	Prenatal screening	Prenatal screening (Midirs) (MH "Genetic Screening") OR (MH "Prenatal Diagnosis") (CINAHL)
	Ersttrimestertest	First trimester screening	Pregnancy trimester – first (Midirs) (MH "Pregnancy Trimester, First") (CINAHL)
	Amniozentese	Amniocentesis	Amniocentesis - adverse effects (Midirs)

	Chrorionzottenbiopsie	Chorionic villus sampling	(MH "Chorionic Villi Sampling") (CINAHL)
Ultraschall	Ultraschall Sonographie	Ultrasound	Ultrasound – prenatal (Midirs) (MH "Ultrasonography, Prenatal") (CINAHL)
Diagnose	Diagnose  Feststellung  Nachweis	Diagnosis  Ascertainment  Proof	Diagnosis (Midirs) (MH "Prenatal Diagnosis") (CINAHL)
Entscheidung	Entscheidung  Entschluss	Decision  determination	Decisions (Midirs) (MH "Decision Making, Family") (CINAHL)
Gefühle	Gefühle  Trauer	Feelings  Sadness	(MH "Emotions") (CINAHL)

	Angst  Unsicherheit  Freude	Fear  Uncertainty  happiness	Fear (Midirs) (MH "Fear") OR (MH "Pregnancy (Omaha)") (CINAHL)  (MH "Happiness") (CINAHL)
Erfahrungen	Erfahrung	Experience	Experience (Midirs) (MH "Life Experience") (CINAHL)

**Recherche:**

<b>Gewählte Datenbank</b>	<b>Suchbegriffe mit verschiedenen Suchoptionen</b>	<b>Gefundene Treffer / Relevante Treffer</b>
CINAHL	Decision AND continue AND Prenatal Diagnosis	<b>44 Resultate,</b> <b>1 Relevante Studie:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Chaplin, J., Schweitzer, R. &amp; Perkoulidis, S. (2005). Experiences of Prenatal Diagnosis of Spina Bifida or Hydrocephalus in Parents who Decide to Continue with Their Pregnancy.</li> </ul>

	<p>experience* AND fetal abnormality AND diagnosis</p> <p>antenatal AND testing AND experience*</p> <p>Continuation AND pregnancy AND diagnosis AND needs AND experience</p>	<p><b>Daten für den theoretischen Hintergrund:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Huyard, C. (2012). Decicion-making after pre-natal diagnosis of a syndrome predisposing to intellectual disability: What prospective par-ents need to know and the importance of non-medical information.</li> </ul> <p><b>94 Resultate,</b></p> <p><b>1 Review für den theoretischen Hintergrund:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Araki, I. (2010). The experiences of pregnant women diagnosed with a fetal abnormality.</li> </ul> <p>→ Aus dem Quellenverzeichnisses der Studie von Araki (2010) wurde ausserdem folgendes Review für den theoretischen Hintergrund verwendet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>García et al. (2002). Women’s Views of Pregnancy Ultrasound: A Systematic Review.</li> </ul> <p><b>67 Resultate,</b></p> <p><b>1 Relevante Studie:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sooben, R. D. (2010). Antenatal testing and the subsequent birth of a child with Down syndrome: a phenomenological study of par-ents’ experiences.</li> </ul>
--	--	--

		<p><b>3 Resultate,</b></p> <p><b>1 Relevante Studie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Petrucelli, N., Walker, M., &amp; Schorry E. (1998). Continuation of pregnancy following the diagnosis of a fetal sex chromosome abnormality: a study of parents' counseling needs and experiences.</li> </ul>
MIDIRS	midwife AND prenatal screening	<p><b>24 Resultate,</b></p> <p><b>1 Beitrag für den theoretischen Hintergrund:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deacon, E. (2002). A midwife's role in prenatal screening.</li> </ul>
PsychInfo	fetal AND anomaly diagnosis	<p><b>12 Resultate,</b></p> <p><b>1 Relevante Studie:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lalor, J., Begley, M. C. &amp; Galavan, E. (2009). Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis.</li> </ul>
MEDLINE	Decision to Continue AND Experiences AND needs AND parents	<p><b>1 Resultat</b></p> <p><b>1 Relevante Studie</b></p>

		<ul style="list-style-type: none"><li>• Redlinger-Grosse, K., Bernhardt, B. A., Berg, K., Muenke, M. &amp; Biesecker, B. B. (2002). The Decision to Continue: The Experiences and Needs of Parents Who Receive a Prenatal Diagnosis of Holoprosencephaly.</li></ul>
--	--	---

## Anhang C Studienbeurteilung im AICA-Raster

Studie 1	
Antenatal testing and the subsequent birth of a child with Down syndrome: a phenomenological study of parents' experiences.	<p><b>Autorin:</b> Roja D. Sooben</p> <p><b>Jahr:</b> 2010</p> <p><b>Publikationsort:</b> United Kingdom Journal of intellectual disabilities</p>
<b>Art</b>	Qualitative Studie Phänomenologie
<b>Fragestellung</b>	What was the lived experience of the antenatal period like for parents whose baby was born with Down syndrome? Grundlegende Frage während den Interviews: 'What was your experience of antenatal care and the birth of your baby?'
<b>Zielsetzung</b>	Wird nicht genannt
<b>Population</b>	Eltern, welche pränatale Tests zum Down-Syndrom vornehmen und das Kind behalten / Eltern, welche sich nach einem pränatalen Test für ein Kind mit Down-Syndrom entscheiden.
<b>Kurze Zusammenfassung</b>	Die qualitative Studie von Sooben (2010) untersucht Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern während Schwangerschaft und Geburt, welche sich nach einem pränatalen Down-Syndrom Screening für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden haben. In der Einleitung wird unter anderem auf das Thema «informed choice» eingegangen und die Forschungslücke wird aufgezeigt. Das Ziel der Studie ist es, einen Einblick in die Erfahrung von Eltern mit pränatalen Tests zum Down-Syndrom und der darauffolgenden Geburt zu erlangen. Sieben Familien wurden per Gelegenheitsstichprobe aus einem staatlichen Krankenhaus als Sample rekrutiert. Die Datensammlung zu den Erlebnissen während Schwangerschaft und Geburt erfolgte anhand unstrukturierter Interviews zwischen Februar 2002 und Juli 2002. Die Forscherin erläutert nicht, wie die Daten aufgenommen oder verarbeitet wurden. Zur Datenauswertung wählt Sooben das Analyseverfahren nach Colaizzi (1978, zit. nach Sooben, 2005, S. 83) und führt die dazugehörigen Schritte auf. Die Forscherin macht transparent, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig war, ausserdem erteilte ein ethisches Komitee die Genehmigung zur Durchführung der Studie.



Die Ergebnisse sind in je drei übergeordneten Kategorien von vor und nach der Geburt dargestellt. Die Eltern standen bei Vorsorgeuntersuchungen unter Druck, hatten zu wenig Zeit und Unterstützung und hätten sich gewünscht, mehr Möglichkeiten zu haben, ihre Bedürfnisse zu diskutieren. Die Betrachtung des Ungeborenen als medizinisches Objekt und die Betonung der negativen Aspekte während dem Screening bereitete den Eltern Mühe. Ausserdem fühlten sich die Eltern unzureichend auf die Geburt des Kindes vorbereitet. Auf die Geburt reagierten die Eltern mit gemischten Gefühlen, insbesondere bei fehlerhaft überbrachten Interpretationen der Testergebnisse. Fachkräfte vermittelten den Eltern das unangenehme Gefühl, anders zu sein und vernachlässigten ordinäre Bedürfnisse von Mutter und Kind. Das Umfeld im Gesundheitswesen konnte keine adäquate Unterstützung bieten und kommunizierte unzureichend. Die Ergebnisse werden mit vorhandener Literatur in Verbindung gebracht und verschaffen einen Einblick in die Erfahrungen und Erlebnisse von betroffenen Eltern, womit die Fragestellung beantwortet wird. In der Diskussion stellt Sooben (2010) die Ergebnisse in Zusammenhang mit der Problematik der medikalisierten Schwangerschaft und gibt Implikationen für die Praxis in Zusammenhang mit dem Thema der «informed choice». Schlussfolgernd betont die Autorin die Notwendigkeit, evidenzbasierte Daten zu gewinnen, um betroffene Eltern bestmöglich unterstützen zu können.

Die Stärken der Studie liegen in der interessanten Einführung, der Übertragbarkeit durch die zahlreichen Zitate und der hohen Glaubwürdigkeit, da das Analyseverfahren genau beschrieben wird und die Qualität der Daten durch die Eltern überprüft wurde. Sowohl die Nachvollziehbarkeit als auch die Generalisierbarkeit der Studie ist aufgrund der mangelhaft beschriebenen Datenerhebungsstrategie und der kleinen Stichprobe eingeschränkt.

#### Kritische Beurteilung der Studie

Die Studie von Sooben (2010) erfüllt alle Einschlusskriterien. Sie wurde im Jahr 2000 in England publiziert, die Ergebnisse der Studie sind demnach zeitgemäss und stammen aus westlicher Kultur, wodurch sich die Ergebnisse auf die Schweiz übertragen lassen. Sie handelt von keinen geringfügigen Behinderungen und fokussiert auf Familien, welche sich für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden haben. Die Autorinnen erfahren spannende Hintergrundinformationen zur Thematik und zum Forschungsstand. Mängel weist die Studie lediglich in der Beschreibung der Datenerhebung und im Umfang der Stichprobe auf, wodurch der Datenerhebungsprozess für die Autorinnen kaum nachvollziehbar ist und die Ergebnisse keine Generalisierbarkeit zulassen. Die Forscherin bemerkt jedoch, dass in einem anderen Setting ähnliche Ergebnisse zu erwarten wären, diese Erklärung erscheint den Autorinnen legitim.

	<p><u>Bezug zur Fragestellung</u></p> <p>Die Studienergebnisse zeigen relevante Daten zur Beantwortung der Forschungsfrage dieser Arbeit auf. Die Autorinnen können aus den Zitaten und den Erläuterungen der Resultate zahlreiche Bedürfnisse von Betroffenen ableiten, sowohl während der verbleibenden Schwangerschaft als auch nach der Geburt. Ausserdem wirft die Forscherin in der Diskussion weitere spannende Aspekte der Thematik auf und regt die Autorinnen zum Denken an.</p>
--	--

**AICA-Raster**

	Forschungsschritte	Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung	Leitfragen zur Würdigung
<b>Einleitung</b>	<p>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage</p>	<p><b>Phänomen</b> Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern während Schwangerschaft und Geburt, welche sich nach einem pränatal diagnostizierten Down-Syndrom für das Kind entscheiden.</p> <p>Es werden wichtige und spannende Hintergrundinformationen gegeben und mit Literatur hinterlegt, so werden Zahlen aufgeführt, es wird auf das Thema «informed choice» eingegangen und Begriffe zur Thematik werden erklärt.</p> <p><b>Forschungsstand</b> Die Forschungslücke wird deutlich aufgezeigt: Es gibt kaum Literatur, welche sich mit dem Einfluss von Informationsgabe an Eltern in Zusammenhang mit dem Ungeborenen beschäftigt.</p> <p><b>Ziel</b> Das Ziel der Arbeit wird in einem eigenen Abschnitt der Einleitung benannt, eine Forschungsfrage wird noch nicht formuliert.</p>	<p><b>Würdigung</b> Es werden zahlreiche Hintergrundinformationen zum Thema Down-Syndrom sowie pränatale Screening- und Testverfahren erläutert, somit wird ausführlich ins Thema eingeführt. Ausserdem wird der Aspekt der «Informed Choice» diskutiert und mit dem Thema in Verbindung gebracht.</p> <p>Der Forschungsstand wird dargelegt und mit Literaturverweisen unterlegt.</p> <p>Das Ziel der Arbeit wird in einem separaten Abschnitt erklärt, eine Forschungsfrage wird noch nicht formuliert.</p> <p>Die Signifikanz der Arbeit wird nicht konkret diskutiert, wird durch das Transparentmachen des Forschungsstandes deutlich.</p>
<b>Methode</b>	<p>Ansatz/Design</p>	<p><b>Design / Ansatz</b> Phänomenologische Studie.</p>	<p>Der phänomenologische Ansatz ist passend gewählt und wird nachvollziehbar begründet.</p>

	<p>Die Forscherin begründet den phänomenologischen Ansatz damit, dass dieser es erlaubt, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer erzählen zu lassen und somit wichtige Aspekte für die Betroffenen zu beleuchten. Die Herangehensweise erlaubt der Forscherin eine Annäherung daran, wie das Phänomen von den einzelnen Teilnehmerinnen und Teilnehmern erlebt wurde.</p> <p>Die übergeordnete Forschungsfrage wird ausformuliert.</p> <p><b>Population</b> Eltern, welche ein pränatales Screening nach Down-Syndrom vornehmen liessen und sich für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden haben.</p>	<p>Der Standpunkt der Forscherin wird bei der Datensammlung kurz erwähnt. Es wird transparent, dass die Feldforschung Teil der Doktorarbeit der Autorin ist.</p>
Stichprobe	<p><b>Stichprobe</b> Gelegenheitsstichprobe in einem staatlichen Gesundheitsdienstsetting. 7 Familien, welche Mitglieder der Down's Syndrome Association (DSA) sind. Biografische Daten der Teilnehmerinnen und Teilnehmern sind in einer Tabelle aufgeführt.</p> <p><b>Stichprobenziehung</b> Forscherin wählt Gelegenheitsstichprobe. Rekrutiert wurden Patientinnen eines staatlichen Gesundheitssettings mit einem Termin zum Down-Syndrom Screening. Das Setting für die Stichprobenziehung wird durch die Forscherin damit begründet, dass die meisten Geburten in einem staatlichen Gesundheitsdienst stattfinden.</p>	<p>Wahl des NHS Settings zur Rekrutierung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer ist nachvollziehbar erklärt und ist angebracht, die Stichprobe repräsentiert die Population. Die Stichprobenziehung wird nur kurz beschrieben. Die Stichprobengröße ist klein und wird nicht erklärt.</p>
Datenerhebung	<p>Die Datensammlung erfolgte per unstrukturierten Interviews während Feb.-Juli 2002 bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu Hause. Die Erlebnisse beinhalten aus Sicht der Forscherin zwei Lebensereignisse: Schwangerschaft und Geburt. Die Forscherin erläutert nicht, wie die Daten aufgenommen oder verarbeitet wurden.</p>	<p>Die Strategie zur Datenerhebung ist in Verbindung mit der qualitativen Herangehensweise und dem gewählten Forschungsdesign sinnvoll.</p> <p>Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist nicht explizit dargestellt. Die Forscherin erklärt nicht, wie häufig die Interviews durchgeführt wurden und wie die Transkription erfolgte. Die Datenerhebung und -verarbeitung wird generell nur knapp beschrieben und könnte ausführlicher erklärt werden. Dass die Daten aufgenommen wurden, kann erst aus dem Abschnitt der Datenanalyse abgeleitet werden.</p>

	Methodologische Reflexion	Der phänomenologische Ansatz wird durch die Autorin begründet.	Die Rolle der Forscherin während den Interviews wird erläutert.
	Datenanalyse	Die Forscherin wählt das Analyseverfahren nach Colaizzi und führen die dazugehörigen Schritte in einer Tabelle auf.  Ein gleichzeitiges Anhören und Lesen des Transkripts ermöglicht eine dichte Beschreibung der Erlebnisse und vermeidet die Gefahr, dass die Stimme der Forscherin während der Interpretation und Ausformulierung der Daten präsent ist.	Das Vorgehen bei der Datenanalyse ist mithilfe der aufgeführten analytischen Schritten nachvollziehbar dargestellt. Durch den letzten Schritt wird gleichzeitig die Glaubwürdigkeit der Analyse sichtbar gemacht und die Qualität der Daten ist gewährleistet.
	Ethik	Die Forscherin macht transparent, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig war. Die erste Kontaktaufnahme erfolgt erst nachdem die erste Einladung durch die Eltern beantwortet wurde.  Die Forscherin erhielt eine Genehmigung des ethischen Komitees der akademischen Einrichtung der Forscherin.  Die Studie hält sich laut der Autorin an Datenschutzrichtlinien.	Ethische Fragen werden in einem eigenen Abschnitt behandelt. Die Durchführung der Studie wurde von einer Ethikkommission genehmigt und die Studie hält sich an Datenschutzrichtlinien.
Ergebnisse	Ergebnisse	Die Ergebnisse werden übersichtlich präsentiert.  Zuerst sind 6 übergeordnete Themen unterteilt in «vor der Geburt» und «nach der Geburt» in einer Tabelle dargestellt. Eine weitere Tabelle stellt eine kurze, fundamentale Zusammenfassung des Phänomens dar.  Jedes Thema wird analysiert und anhand von Zitaten veranschaulicht.  <b>Vor der Geburt</b>  1) Interaktion zwischen Patientin und Fachpersonal bei Vorsorgeterminen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zu wenig Zeit und Unterstützung der Fachkräfte, welche nötig gewesen wäre, um Bedürfnisse zu diskutieren.</li> <li>• Druck, die Routineuntersuchungen vornehmen zu lassen, ohne auf individuelle Umstände zu achten.</li> <li>• Körper der Frau wurde seitens der Fachkräfte ohne Empathie und als losgelöst vom Ungeborenen betrachtet.</li> <li>• Kontrollverlust, Frauen mussten Haltungen der Fachkräfte hinnehmen.</li> </ul> 2) Darstellung des Screenings und der Tests zum Down-Syndrom:	Die Resultate sind sehr übersichtlich und gut strukturiert dargestellt. Die Tabellen dienen gleichzeitig als sinnvolle Zusammenfassung als auch als Übersicht über die Themen.  Die Ergebnisse sind im Kontext verankert und präzise in der Bedeutung.  Sie sind sinnvoll in Kategorien eingeteilt, welche sich inhaltlich voneinander unterscheiden und das Phänomen als Ganzes beleuchten.  Die Ergebnisse werden mit sinnvoll ausgewählten Zitaten der Eltern ergänzt und bestätigt.  Aus den Ergebnissen können viele Bedürfnisse der Paare sowohl vor als auch nach der Geburt abgeleitet werden.

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Betrachtungsweise des Ungeborenen als Objekt / medizinisches Problem, verstärkt durch Betonung der negativen Aspekte des Resultats.</li> </ul> <p>3) Sichtweise der Eltern zum Zweck des Screenings und der Tests:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschränkte Möglichkeiten, auf die Geburt des Kindes angemessen vorbereitet zu werden.</li> </ul> <p><b>Nach der Geburt</b></p> <p>4) Gefühle der Eltern beim Bewusstwerden des Down-Syndroms:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Falsche Übermittlung und Interpretation des Testergebnisses «geringes Risiko» seitens der Fachkraft führt zu Enttäuschung und Schock.</li> </ul> <p>5) Dazu gebracht werden, sich anders zu fühlen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eine aussergewöhnliche Behandlung und zahlreiche Besuche von anderen Abteilungen trug zum Unwohlsein bei.</li> <li>• Es wurde das Gefühl vermittelt, nicht trauern zu dürfen, wenn keine Tests vorgenommen wurden.</li> <li>• Mütter wurden weder im Stillen noch im Bonding unterstützt oder bestärkt.</li> <li>• Neugeborenes mit Down-Syndrom wurde nicht als Kind mit normalen Bedürfnissen betrachtet.</li> </ul> <p>6) Die Auffassung des Umfeldes im Gesundheitssystem</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Fachkräfte konnten keine angepasste emotionale Unterstützung bieten und kommunizierten nicht ausreichend, nahmen die Eltern nicht ernst, was zum Kontrollverlust führte.</li> <li>• Es kam zu ungewöhnlichen Kommentaren und Reaktionen.</li> <li>• Gespräche über zukünftige Gesundheitsbedürfnisse wurden vermieden.</li> </ul>	
Diskussion	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</p>	<p><b>Wie kann aufgrund der Daten die Frage beantwortet werden?</b></p> <p>Die Forscherin diskutiert die Problematik der medikalisierten Schwangerschaft und dem präventiven Ansatz der pränatalen Tests, welche sie auf Abstufungen von Risikogegraden reduzieren. Ausserdem wird nochmals das Thema «informed choice» adressiert.</p> <p>Die Autorin spricht die unterschiedlichen Ansichten zwischen den Eltern und den Gesundheitsfachpersonen an. Die Ergebnisse dieser Studie helfen, einen Einblick in die</p>	<p>Die Diskussion ist ausführlich und leistet einen wichtigen Beitrag zum Verständnis des Phänomens.</p> <p>Die Ergebnisse werden im Zusammenhang mit bestehenden Modellen und bestehender Literatur diskutiert und bekräftigt.</p> <p>Die Relevanz der Thematik für die Pflege wird deutlich gemacht.</p> <p>Forscherin hinterfragt in spannender Weise das Konzept der «informed choice».</p>

		<p>Erfahrungen und Erlebnisse von betroffenen Eltern zu erhalten und beantworten somit die Fragestellung und erfüllen das Ziel der Studie.</p> <p><b>Wie beurteilen die Forscher die Ergebnisse?</b></p> <p>Die Ergebnisse werden in bereits vorhandene Literatur eingebettet und damit untermauert.</p> <p>Die Forscherin spricht an, dass dies eine kleine Studie ist und die Resultate nicht generalisierbar sind. Es sei jedoch wahrscheinlich, dass andere NHS Settings ähnliche Resultate hätten.</p> <p>Es wird erwähnt, dass weitere Arbeit im Bereich Vor- und Nachsorge nötig ist, um die Ansicht der Eltern zu verstehen.</p>	
	<p>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</p>	<p><b>Implikationen für die Praxis</b></p> <p>Die Forscherin diskutiert Implikationen für die Praxis in Zusammenhang mit der «informed choice» und dass dieses Konzept im Bereich Mutterschaft überdacht werden muss.</p> <p><b>Schlussfolgerung</b></p> <p>Die Forscherin benennt die Wichtigkeit evidenzbasierter Daten um betroffene Eltern bestmöglich unterstützen zu können.</p>	<p>Gut verständliche Schlussfolgerung mit wichtigen Implikationen für die zukünftige Forschung und Praxis. Die Schlussfolgerung spiegelt die Ergebnisse der Studie und beleuchtet sie aus dem Blickwinkel von Gesundheitsfachkräften.</p>

Sooben, R. D. (2010). Antenatal testing and the subsequent birth of a child with Down syndrome: a phenomenological study of parents' experiences. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(2), 79-94.

<b>Studie 2</b>				
Continuation of Pregnancy Following the Diagnosis of a Fetal Sex Chromosome Abnormality: A Study of Parents' Counseling Needs and Experiences		<b>Autoren:</b> Nancie Petrucelli Martha Walker Elizabeth Schorry	<b>Jahr:</b> 1998	<b>Publikationsort:</b> Ohio, Detroit, Michigan, Cincinnati, USA
<b>Art</b>	qualitatives Studiendesign			
<b>Fragestellung</b>	Keine			
<b>Zielsetzung</b>	Petrucelli et al. (1998) wollen von Eltern, deren Kinder Geschlechtschromosomenanomalien* (GCA) haben, psychosoziale und Wissensbedürfnisse in der Zeit zwischen der Diagnosestellung und der Geburt des Kindes erfahren. Daraus resultierend wollen sie mögliche Empfehlungen für Fachpersonen abgeben.			
<b>Population</b>	Schwangere amerikanische Paare, welche mittels Amniozentese (AZ) oder Chorionzottenbiopsie (CZB) eine GCA Kindes diagnostiziert bekamen			
<b>Kurze Zusammenfassung</b>	<p>Die Studie von Petrucelli et al. (1998) beschäftigt sich mit den psychosozialen und Wissensbedürfnissen von amerikanischen Paaren, die mittels Amniozentese (AZ) oder Chorionzottenbiopsie (CZB) während der Schwangerschaft eine Geschlechtschromosomenanomalie (GCA) ihres Kindes diagnostiziert bekamen.</p> <p>Die Forscherinnen wollen mittels eines Fragebogens die Bedürfnisse dieser Paare evaluieren und daraus Betreuungsempfehlungen für die Praxis abgeben.</p> <p>Sie haben 26 Elternteile per Telefon interviewt. Der Inhalt der Fragen wurde mittels eines zuvor entwickelten Fragebogens gesichert. Themen des Interviews waren der Demographische Hintergrund* des Paares, die Pränatale Betreuung, die Überbringung der Diagnose und die Bedürfnisanalyse.</p> <p>Petrucelli et al. (1998) haben vier wichtige Punkte herauskristallisiert. Eltern wünschen sich ein ruhiges, einfühlsames Gespräch bei der Überbringung der Diagnose. Einige Eltern berichteten, dass die Überbringung der Diagnose sehr unglücklich verlief.</p>			

Den Kontakt mit einem Genspezialistinnen und Genspezialisten wurde laut Petrucelli et al. (1998) von den Eltern sehr geschätzt. Dieser konnte ihnen die für sie wichtigen, richtigen Informationen geben. Viele Gynäkologinnen und Gynäkologen hätten über wenig bzw. kein Wissen zur Diagnose verfügt. Generell wünschen sich die Eltern, dass die Informationen zur Diagnose klar, prägnant, direkt und für Laien einfach verständlich sein sollen. Die Informationen die die Paare bekamen, waren meist aus Fachbüchern, Bildmaterial hätten sich die meisten Eltern gewünscht. Eltern wünschen sich laut Petrucelli et al. (1998) Informationen zu Selbsthilfegruppen, damit sie mit anderen Paaren in der gleichen Situation Kontakt aufnehmen können.

Zuletzt fanden Petrucelli et al. (1998) heraus, dass sich Paare ein Nachfolgegespräch wünschten also, dass die involvierten Spezialisten, nach den ersten Gesprächen zur Diagnose des Kindes, den Kontakt zu ihnen aufrechterhalten hätten.

Petrucelli et al. (1998) führen den Leser mit Hintergrundinformationen in ein für die Hebammenforschung relevantes Thema ein.

Die Autoren gestalteten einen ausführlichen Einführungsabschnitt. Es ist keine Fragestellung im Text ersichtlich, aber es werden Ziele formuliert.

Diese Studie von Petrucelli et al. (1998) hat einen mangelhaften Methodenteil.

Das Setting ist beschrieben. Es werden klare Ein- und Ausschlusskriterien genannt. Es wird jedoch nicht auf den Umgang mit den Daten eingegangen.

Die Autorinnen gehen nicht auf die Datensättigung ein. Die ethischen Fragestellungen werden ebenfalls nicht erläutert.

Petrucelli et al. (1998) stellen die Ergebnisse ihrer Befragung strukturiert in Fliesstextform dar, verwenden Tabellen zur Veranschaulichung. Die Autorinnen unterlegen ihre Aussagen mit Antworten der befragten Eltern.

Die Autorinnen reflektieren ihre Ergebnisse kurz, stellen für den Leser nochmals die wichtigsten Punkte der Studie dar.

#### Kritische Beurteilung der Studie

Petrucelli et al. (1998) konnten mögliche Bedürfnisse aufzeigen und geben Handlungsempfehlungen für die Praxis ab.

Auf die Mängel der Studie gehen die Autorinnen kurz ein, zeigen auf, dass diese Studie limitiert ist, da sie nur ein kleines Sample repräsentiert.

Die Stärken der Studien liegen im ausführlichen Einführungskapitel und Resultatenteil. Die Schwächen der Studie liegen im mangelhaften Methodenteil und der relativ kurzen Diskussion. Die Ergebnisse sind nur teilweise übertragbar auf eine grosse Population, da das Sample klein war.

Die Studie von Petrucelli et al. (1998) entspricht nicht in allen Punkten den Ein- und Ausschlusskriterien, denn sie wurde im Jahre 1998 verfasst und bezieht Literatur aus dem Jahre 1988 und 1989 ein. Dass die Autorinnen dieser Arbeit diese Studie trotzdem miteinbezogen haben, liegt daran, dass die Ergebnisse vergleichbar sind mit aktuelleren Studien, dennoch muss man sich bewusst sein, dass es keine aktuellen Ergebnisse sind.

Des Weiteren beschäftigt sich die Studie von Petrucelli et al. (1998) nicht ausschliesslich mit der definierten Fragestellung dieser Arbeit. Die Autorinnen dieser Studie gehen ebenfalls auf die Bedürfnisse der Eltern während des Entscheidungsprozesses für oder gegen eine Schwangerschaft ein.



	<p>Die Studie wurde in der USA durchgeführt. Die Autorinnen dieser Arbeit erachten den medizinischen Stand und auch die Wertvorstellungen der USA als übertragbar auf die Schweiz und ihre Nachbarländer Deutschland und Österreich.</p> <p>Aufgrund des sehr mangelhaften beschriebenen Umgangs mit den erhobenen Daten während des Interviews mit den betroffenen Elternteilen, muss man die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse hinterfragen.</p> <p>Des Weiteren wurde das Interview mit den Eltern retrospektiv durchgeführt. Dies kann nach Ansicht der Autorinnen dieser Arbeit ebenfalls eine Limitation sein kann, denn aus der Vergangenheit zu berichten, kann zu veränderten Erinnerungen führen und damals wichtige Teilaspekte können an Bedeutung verlieren.</p> <p>Es ist für die Autorinnen der Arbeit nicht klar, ob die Autorinnen der Studie auf alle Inhalte und Ergebnisse eingehen, oder ob die Forschenden nur auf die für sie relevant erscheinenden Punkte eingehen. Dies macht die Datensättigung, die Vielfalt der Antworten und das ganzheitliche Bild für den Leser schwer nachvollziehbar.</p> <p><u>Bezug zur Fragestellung</u></p> <p>Die Autorinnen der Studie konnten sehr wichtige Ergebnisse zur damaligen Zeit aufzeigen, diese decken sich grösstenteils mit den Ergebnissen der aktuelleren Studien.</p> <p>Die Studie unterstreicht die Ergebnisse der anderen Studien und ist deswegen für die Beantwortung der Fragestellung relevant.</p>
--	--

#### AICA-Raster

	Forschungsschritte	Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung	Leitfragen zur Würdigung
Einleitung	Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage	Phänomen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychosoziale Bedürfnisse und Wissensbedürfnissen von amerikanischen Paaren, die mittels AZ oder CZB während der Schwangerschaft eine GCA ihres Kindes diagnostiziert bekamen</li> <li>• Ziel diese Bedürfnisse erfragen und Empfehlungen für Fachkräfte ableiten</li> <li>• Keine Forschungsfrage</li> <li>• Autoren unterlegen ihre Aussagen mit Zitaten aus anderen Studien und Fachbüchern</li> <li>• Ältere Studien (1988 / 1989), Studie erschien 1998 (→ Studien mehr als 10 Jahre alt bei Erscheinung)</li> <li>• Zahlen und Prozente welche mit keinem Zitat unterlegt sind, unklar, von wo kommen diese Zahlen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klar und prägnante Beschreibung des Phänomens</li> <li>• Es handelt sich um eine relevante Frage</li> <li>• Ziel ist explizit dargestellt</li> <li>• Keine klar formulierte Forschungsfrage</li> <li>• Autoren untermauern ihre Aussagen mit Studien</li> <li>• Zeigen damaliges Wissen auf</li> <li>• Zitierte Literatur ist 10 Jahre vor der Publikation der Studie erschienen</li> </ul>
	Ansatz/Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualitatives Designe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nicht beschrieben, wieso, sie das qualitative Designe wählten</li> <li>• Jedoch nachvollziehbar durch die Fragestellung</li> </ul>

Methode	Stichprobe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mütter und Väter von Kindern mit einer GCA</li> <li>• Einschlusskriterien: biologische Eltern, diagnostiziert mit AZ oder CZB, haben die SS weitergeführt, Geburt zwischen 1989 und 1995</li> <li>• Ausschlusskriterien: Nicht biologische Eltern, Pflegeeltern, nicht mit AZ oder CZB diagnostiziert</li> <li>• Eltern von 24 Kindern (21 Mütter, 5 Väter)</li> <li>• Non-probably samling</li> <li>• Die Eltern wurden von durch verschiedenen Hilfsorganisationen und Vereinigungen kontaktiert</li> <li>• Keine Studiengruppen</li> <li>• Eltern die sich bereit erklärten für das Interview wurden alle genommen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stichprobenziehung nachvollziehbar, da kaum andere Möglichkeiten zur Rekrutierung</li> <li>• Anzahl von Probanden eingeschränkt, da sie auf Freiwillige angewiesen waren</li> <li>• Die Teilnehmer werden erst im Ergebnisteil (Demographischer Hintergrund beschrieben</li> <li>• Geeignete Teilnehmer für das zu untersuchende Phänomen</li> <li>• Ein- und Ausschlusskriterien werden gut beschrieben</li> <li>• Population sicherlich nicht repräsentativ, da sehr wenige Probanden</li> </ul>
	Datenerhebung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Einmaliges, strukturiertes Telefoninterview mit 58 Fragen <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 54 geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten</li> <li>○ 4 offene Fragen</li> </ul> </li> <li>• Themen: Demographischer Hintergrund (9Fragen), Pränatale Betreuung (5Fragen), Überbringung der Diagnose (8Fragen), Bedürfnisanalyse (36Fragen)</li> <li>• Zuvor entwickelter Fragebogen</li> <li>• Elternteile konnten Fragen nicht bzw. teilweise beantworten oder das Interview ganz abbrechen, war alles freiwillig</li> <li>• Keine Angaben zu der Verarbeitung der Daten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es werden Erfahrungen und Bedürfnisse beschrieben</li> <li>• Prägnante Beschreibung des Fragebogens (wie viele Fragen zu welchem Hauptthema, offene / geschlossene Fragen, usw.)</li> <li>• Schwer nachvollziehbar, welchen Fokus die Fragen hatten (vor allem Bedürfnisanalysefragen</li> <li>• Gehen darauf ein, dass bei jeder Frage verschiedene Samplesize vorliegen, aufgrund der Freiwilligkeit zur Beantwortung der Fragen</li> </ul>
	Methodologische Reflexion	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autoren geben hier keine Begründungen ab, wieso dieses Vorgehen gewählt wurde bzw. dieses auch richtig ist</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hintergrund der Forschenden wird kaum beschrieben, dies macht es sehr schwer nachvollziehbar, ob die Daten beeinflusst sind durch den Standpunkt der Forschenden</li> <li>• Da keine Angaben zum Vorgehen bei der Datenanalyse vorliegen, nicht nachvollziehbar, ob das gewählte Verfahren stimmig ist</li> </ul>
	Datenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keine Angaben, wie mit den Daten umgegangen wurde nach den Interviews</li> <li>• Keine Analyseverfahren genannt</li> <li>• Forschende gehen nicht auf die Datenqualität ein</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Datensättigung wird nicht diskutiert</li> <li>• Keine Beschreibung, wie mit Daten umgegangen wird, keine Analyseverfahren aufgezeigt</li> <li>• Sehr mangelhaft, Glaubwürdigkeit muss in Frage gestellt werden</li> <li>• Daten können vom Leser nicht überprüft werden</li> </ul>
	Ethik	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keine Angaben</li> <li>• Einzig die Freiwilligkeit der Beantwortung der jeweiligen Fragen wird erwähnt, jeder Elternteil kann ohne Angabe von Gründen Teile oder ganze Fragen nicht beantworten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es werden keine ethischen Aspekte diskutiert</li> <li>• Nehmen keine Stellung zum Hintergrund der Forschenden</li> </ul>
Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autoren beschreiben immer, wie viele der Elternteile auf die Frage geantwortet haben, beschreiben was die häufigsten Aussagen sind, haben immer eine Tabelle zu den Fragen kreiert, wo man sehen kann, wie viele der Elternteile die Frage wie beantwortet haben. Geben dazu auch immer Prozentzahlen an</li> <li>• Die Autoren geben mögliche Gründe für die jeweiligen Antworten an, also was aus Sicht der Eltern die Antwort beeinflusst</li> <li>• Gehen nicht auf alle Fragen ein, vor allem auf die tragenden Fragen zu den jeweiligen Kapiteln</li> <li>• Gehen immer am Anfang des Kapitels den Fokus an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Ergebnisse machen die Vielfalt der Antworten klar</li> <li>• Die Kategorien sind sinnvoll gewählt</li> <li>• Die Autoren führen jeweils ins neue Kapitel ein</li> <li>• Die Aussagen werden mit Zitaten bestätigt</li> <li>• Es werden zu allem Punkten, die als Ziel der Studie benannt wurden, Erfahrungen und Bedürfnisse erfragt und im Ergebnisteil beleuchtet</li> <li>• Es werden nur die Hauptfragen aufgezeigt, dies gibt dem Leser nicht das ganze Bild der Befragung</li> <li>• Die Ergebnisse dieser Hauptfragen geben ein ganzheitliches Bild dieser Fragen</li> </ul>	

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es werden bei den offenen Fragen auch Zitate gezeigt, die Eltern gegeben haben</li> <li>• Ergebnisse: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Demographischer Hintergrund</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Männer und Frauen mit unterschiedlichem Alter und Bildungsstand, die ein Kind mit einer GCA haben. 81% waren Frauen, 19% Männer, alle waren verheiratet. Die Mehrheit hatten einen Collage-Abschluss. 57% hatten schon ein gesundes Kind, nur ein Teilnehmer hatte nach der Geburt des Kindes mit GCA nochmal eines.</li> </ul> </li> <li>○ <u>Prenatal Care</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Gründe für eine AZ und CZB sind mütterliches Alter (54.2%), positiver Bluttest (25%), 96% führten eine AZ durch, 4% eine CZB</li> <li>→ Nur 54% der Eltern hatten ein Aufklärungsgespräch vor der Pränatalen Untersuchung</li> </ul> </li> <li>○ <u>Reporting the Results</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Geburtshelfer überbringen meistens die pränatalen Diagnosen 54%</li> <li>→ Überbringung der Diagnose fand in 90.5% am Telefon statt (66.7% waren die werdenden Eltern zu Hause und 23.8% waren bei der Arbeit) und nur zwei Eltern (9.5%) haben es im persönlichen Gespräch erfahren</li> <li>→ 35% empfanden das Setting als angenehm, 45% fanden es sehr unangenehm</li> <li>→ 30% fanden die Art und Weise, wie sie über die Diagnose informiert wurden angemessen, 25% nicht</li> <li>Gründe dafür: von jemanden, den sie nicht kennen, Geburtshelfer mit limitierten Infos, unangemessene Sprache</li> <li>→ Gefühle bei der Überbringung der Nachricht, konnten 50% zulassen und hatten genügend Zeit dafür, ihre Befürchtungen zu äussern</li> <li>→ 58% gaben an, dass nicht alle ihre Fragen vom Überbringer beantwortet werden konnten</li> <li>→ Nach dem Test suchten alle Frauen einen Genetik- Spezialisten auf</li> </ul> </li> <li>○ <u>Needs Assessment</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Die meisten Eltern beschrieben ihr Wissen als gering, 77% fanden es sehr mangelhaft, nur 3.8% sagte, dass sie viel Wissen über die Diagnose ihres Kindes hatten</li> <li>→ Die Eltern, die gut Bescheid wussten, haben selbst recherchiert</li> <li>→ 38.5% bekamen Bilder von betroffenen Kindern gezeigt. Etwas mehr als die Hälfte fanden dies hilfreich. Die anderen fanden es nicht hilfreich, da die Bilder aus Fachliteratur herauskopiert wurden, diese Bilder zeigten schwer betroffene Kinder</li> <li>→ 61.5% wurden keine Bilder gezeigt</li> <li>→ 88.5% erhielten Lesematerial, nur 74% fanden diese auch hilfreich. 26.1% davon fanden das Lesematerial nicht hilfreich, da es Fachliteratur war, die schwer verständlich für Laien war</li> <li>→ 50% der Eltern erhielten Material zu Selbsthilfegruppen, 84.6% davon fanden dies sehr hilfreich</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Ergebnisse zu den Hauptfragen zum Demographischen Hintergrund, Prenatal Care und Reporting the Results sind mehrheitlich gesättigt, der Leser kann gut nachvollziehen, auf was die Autoren den Fokus gelegt haben und die Ergebnisse sind ebenfalls nachvollziehbar</li> <li>• Es wird nicht ganz klar, was die Hauptthemen im Hauptteil Needs Assessment des Fragebogens sind</li> <li>• Es ist fraglich, wie viele Fragen bzw. Antworten die Autoren weglassen haben (36 Fragen zu den Bedürfnissen, sind im Ergebnisteil alle erwähnt bzw. erläutert?)</li> </ul>
--	--	---	---

		<p>→ Ob es einen positiven Aspekt gab an der Diagnose wurde verschieden wahrgenommen. 46.2% fanden es hilfreich über die Diagnose Bescheid zu wissen, damit sie sich auf mögliche Probleme vorbereiten konnten. 19.2% fanden es sogar sehr hilfreich darüber Bescheid zu wissen.</p> <p>→ 15.4% gaben an, dass es keinen positiven Aspekt darangab, die Diagnose zu kennen</p> <p>→ Eltern berichteten davon, dass sie lieber nichts von der Diagnose der Familie erzählt hätten, da diese ihre Entscheidung nicht nachvollziehen konnten</p> <p>→ Andere Eltern berichteten davon, dass sie später den Lehrern nichts erzählten, um den Kindern keinen Nachteil zu verschaffen</p> <p>→ 81% wurden nach der Geburt des Kindes erneut vom Genspezialisten kontaktiert, dies wurde sehr geschätzt</p> <p>→ 50% der Eltern beschrieben Newsletter von Hilfsorganisationen als ihre primäre Quelle für aktuelles und neues Wissen über GCA</p> <p>→ Weitere Ressourcen für Informationen abgesehen von Genspezialisten waren der Hausarzt, Pädiater und andere Eltern von Kindern mit GCA</p> <p>→ Eltern beschrieben folgende Auswirkungen der Pränatalen Diagnose:</p> <p>Positiv: Familie wurde stärker, es brachte sie zusammen, sie seien trotz allem glücklich gewesen, da es ihr Wunschkind war (waren lange Kinderlos), es war gut zu wissen, dass es keine Deformierungen hatte quasi nur «die Chromosomen», es war möglich die Gefühle vor der Geburt zu bewältigen, man weiss was einem erwartet</p> <p>Negativ: man fühlt sich isoliert und alleingelassen, das fehlende Wissen verunsichert einem, die positive Schwangerschaft veränderte sich ins unerwartete und brachte viel Unruhe, man isoliert sich selbst, deprimierend und emotional, viele Tränen, traumatisierend*, unsicher über die Entscheidung das Kind zu behalten</p> <p>→ Die drei häufigsten Gefühle waren Angst, Traurigkeit, Verwirrung</p> <p>→ Verwirrung wurde ausgelöst durch die fehlenden Informationen</p> <p>→ Der Partner war in 85.7% der emotionale Rückhalt</p> <p>→ Nur ein Elternteil in der Studie hat sich Halt bei einer Psychologin gesucht</p> <p>→ Etwas mehr als die Hälfte hatte während der Zeit Kontakt mit anderen betroffenen Eltern</p> <p>→ 84.6% der Eltern waren sich sicher, dass sie die richtige Entscheidung getroffen haben</p> <p>→ Nur eine Familie berichtete, dass die Familie nicht unterstützend war</p> <p>→ Die Eltern wurden gefragt, was sie anderen Paaren weitergeben würden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Andere Betroffene finden um zu reden</li> <li>- Vermenschliche es</li> <li>- Nimm einen aktiven Part an, ändere die Schwangerschaft</li> </ul>	
--	--	---	--

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Genspezialisten aufsuchen</li> <li>- Glaube nicht alles was ein Arzt erzählt, recherchiere selbst</li> <li>- Sei kritisch über die präsentierten Daten</li> <li>- Überlege, wem was zu erzählen</li> </ul>	
Diskussion	Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erwähnen das Ziel der Studie und fassen die Ergebnisse ganz kurz zusammen</li> <li>• Ein Aspekt der die Autoren herauskristalisieren konnten war, dass GCA bei vielen Eltern nicht bekannt war und sie auch nicht wussten, dass diese Anomalie ebenfalls zum Screening dazu gehört, nur 23% wurden darüber informiert</li> <li>• Vergleichen ihre Ergebnisse mit anderen Studien, sagen klar aus, dass ihre Studie ebenfalls das gleiche aussagt wie die Anderen. Die andere sagt aus, dass Frauen kaum wissen, dass GCA zu den Anomalien im Screening dazugehören.</li> <li>• Die Autoren haben die Empfehlungen für die Praxis auf der Basis ihrer Nachforschungen übersichtlich in einer Tabelle dargestellt</li> <li>• Ergebnisse:</li> <li>• Den Eltern sollte die Möglichkeit geboten werden Bilder von Kindern mit GCA anzusehen</li> <li>• Den Eltern sollte angemessenes und aktuelles Lesematerial zur Verfügung gestellt werden</li> <li>• Verschiedene unterstützende Möglichkeiten sollten den Eltern angeboten werden</li> <li>• Den Eltern sollte nachfolge Möglichkeiten angeboten werden</li> <li>• Die Erklärungen zur Diagnose sollten prägnant, direkt, einfach verständlich und einfühlsam sein</li> <li>• Genetiker sind wichtige Personen in der Entscheidungsfindung, wenn es um Chromosomenanomalien geht, diese sollten also, wenn immer möglich miteinbezogen werden</li> <li>➤ Gehen auf Mängel der Studien ein. Mängel sind: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ die lange Zeit zwischen den Interviews und der damaligen Geburt (fast 3 Jahre teilweise)</li> <li>▪ Sehr wenige Probanden</li> <li>▪ Sample Size nicht repräsentativ für die ganze Bevölkerung (da es Paare waren, die über eine Organisation gefunden wurden, die sehr wahrscheinlich motivierter waren mitzumachen bei dieser Umfrage, als Paare welche nicht in einer Organisation tätig sind)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wiederholung von Ziel und Ergebnissen</li> <li>• Stellen nochmals kurz die wichtigsten Schlüsse in einer übersichtlichen Tabelle dar</li> <li>• Vergleichen Studien mit den eigenen Ergebnissen</li> <li>• Die bisherigen Studien und die neue Studie decken sich in den Aussagen und Ergebnissen mehrheitlich und bestätigen sich gegenseitig</li> <li>• Gehen auf Mängel dieser Studie ein</li> <li>• Sie verwenden Zahlen, die sie zuvor in der Arbeit nie erwähnt haben (Gehören eigentlich noch in den Ergebnisteil)</li> <li>• Es sind keine sehr neuen Erkenntnisse für die Berufspersonen, die die Autoren herauskristallisiert haben, jedoch konnten die Autoren diese wissenschaftlich darstellen und die Annahmen aus der Praxis bestätigen</li> <li>• Die Forschungsziele konnten erreicht werden, da es das Ziel war mögliche Erfahrungen und Bedürfnisse von Paaren darzustellen. Dies haben die Autoren in dieser Studie gemacht.</li> <li>• Ein weiteres Ziel war es, mögliche Handlungsempfehlungen abzugeben, dies haben die Autoren ebenfalls gemacht mit den mögl. Bedürfnissen und Erfahrungen als Grundlage</li> </ul>
	Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autoren sagen, dass sie das nächste Mal den gleichen Fragebogen verwenden würden, jedoch mehr Probanden miteinbeziehen</li> <li>• Ansonsten machen keine Angaben zu künftigen Forschungsprojekten, sagen nicht aus, welche Aspekte sie hier nicht beachten konnten, aber diese noch wichtig wären für dieses Thema.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stellen nochmals klar, dass es ein wichtiges Thema ist, dass viele Eltern betroffen sind, zeigen so den relevanten Praxisbezug her</li> <li>• Die Autoren gehen nicht gross auf zukünftige Forschung ein, sagen nur, dass sie das nächste Mal das gleiche Vorgehen wählen würden, einfach mehr Probanden</li> </ul>

Petrucelli, N., Walker, W. & Schorry, E. (1998). Continuation of Pregnancy Following the Diagnosis of a Fetal Sex Chromosome Abnormality: A Study of Parents' Counseling Needs and Experiences. *Journal of Genetic Counseling*, 7(5), 402-415.

<b>Studie 3</b>	
Experiences of Prenatal Diagnosis of Spina Bifida or Hydrocephalus in Parents who decide to continue with their pregnancy	<p><b>Autoren:</b> Julie Chaplin Robert Schweitzer Shelley Perkoulidis</p> <p><b>Jahr:</b> 2005</p> <p><b>Publikationsort:</b> Queensland, Australien</p>
<b>Art</b>	Qualitative Studie Phänomenologischer Ansatz
<b>Fragestellung</b>	<p>5 Forschungsfragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie reagierten die Eltern auf die pränatale Diagnose sowohl unmittelbar nach der Diagnose als auch während der verbleibenden Schwangerschaft?</li> <li>• Wie erlebten sie das Gesundheitssystem?</li> <li>• Wie hat die Informationssuche die Erfahrungen der Eltern während der pränatalen Phase beeinflusst?</li> <li>• Wie haben die Eltern die Entscheidungsfindung bezüglich Abbruch oder Weiterführung der Schwangerschaft nach der Diagnose erlebt?</li> <li>• Wie haben die Eltern die Reaktionen von Bezugspersonen auf die Diagnose während der pränatalen Phase erlebt?</li> </ul>
<b>Zielsetzung</b>	Das Ziel der Arbeit ist es, eine Einsicht in die Erfahrungen von Eltern mit pränatalen Diagnosen einer Spina Bifida und / oder Hydrocephalus* zu erlangen und gemeinsame wie auch einzigartige Themen zu dokumentieren, welche diese Erfahrung charakterisieren.
<b>Population</b>	Eltern, welche während der Schwangerschaft die Diagnose Spina Bifida und / oder Hydrocephalus zu ihrem Kind erhielten und sich für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden haben.
<b>Kurze Zusammenfassung</b>	Die phänomenologische Studie von Chaplin et al. (2005) untersucht Erfahrungen von Eltern während der Schwangerschaft und der Geburt mit pränatalen Diagnosen einer Spina Bifida und / oder Hydrocephalus beim Ungeborenen mit dem Ziel, gemeinsame wie auch einzigartige Themen zu dokumentieren, welche diese Erfahrung charakterisieren. Chaplin et al. (2005) stellen folgende Forschungsfragen: Wie reagierten die Eltern auf die pränatale Diagnose sowohl unmittelbar nach der Diagnose als auch während der verbleibenden Schwangerschaft? Wie erlebten sie das Gesundheitssystem? Wie beeinflusste die Informationssuche die Erfahrungen der Eltern während der pränatalen Phase? Wie erlebten die Eltern die Entscheidungsfindung bezüglich Abbruch oder Weiterführung der Schwangerschaft nach der Diagnose? Wie erlebten die Eltern die Reaktionen von Bezugspersonen auf die Diagnose während der pränatalen Phase? Per Gelegenheitsstichprobe wurden in Queensland elf Mütter und vier Väter von Kindern mit einer

Spina Bifida und / oder Hydrocephalus. Die Datensammlung erfolgt anhand strukturierter Interviews. Die Erfahrungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer werden anhand einer Querschnittsanalyse ausgewertet und die Auswertungen werden überprüft. Die Ergebnisse werden kongruent zu den Forschungsfragen in 5 Kategorien von Erfahrungen aufgeteilt. Die Resultate zeigen gemäss Chaplin et al. (2005), dass die Eltern mit Stress, Trauer und Unglaube auf die Diagnose reagierten. Mit den Fachkräften machten sie sowohl positive wie auch negative Erfahrungen, so schätzten sie klare Diagnosestellungen auf empathische Art und Weiterverweisungen an Spezialisten. Schwierigkeiten bereiteten unklare Informationen und lange Wartezeiten bis zur Bestätigung der Diagnose und die Fähigkeit, im Schockzustand Informationen aufzunehmen. Verschiedene Informationsquellen wurden als wichtig empfunden, um sich vorbereiten zu können. Sechs Kategorien zeigen auf, was den Entscheidungsprozess beeinflusste: die Wertschätzung des Lebens, der Schweregrad der Behinderung, Interaktionen mit den Fachkräften, der Glaube an eigene Bewältigungskompetenzen und religiöse Einflüsse. Bezugspersonen der Betroffenen wurden nur teilweise als unterstützend empfunden. Die Forscher diskutieren jede Kategorie der Resultate und setzen sie mit bereits vorhandener Literatur in Verbindung. Die Autoren sprechen an, dass in Zukunft unklare Diagnosen möglicherweise zunehmen, da Abweichungen im Ultraschall immer wie früher entdeckt werden wollen. Ausserdem reflektieren die Autoren, was aus den Resultaten für die Betreuung betroffener Familien abgeleitet werden kann und beschreiben explizit Implikationen für die Praxis. Die Autoren diskutieren die Stärken und die Schwächen der Studie und sprechen an, inwiefern in Zukunft weitere Forschung betrieben werden muss. (Chaplin et al., 2005)

Für eine hohe Glaubwürdigkeit der Studie sprechen der passend gewählte Forschungsansatz und die klar beschriebenen Forschungsschritte. Die Resultate sind brauchbar und werden von den Autoren umfangreich und praxisorientiert diskutiert. Die Studie ist aufgrund der kleinen Stichprobengrösse jedoch nur beschränkt repräsentativ und übertragbar.

#### Kritische Beurteilung der Studie

Die Studie von Chaplin et al. (2005) entspricht den Ein- und Ausschlusskriterien, welche für diese Arbeit festgelegt wurden. Der Stand der Forschung wird klar aufgezeigt und präsentiert den Autorinnen einen umfassenden Überblick zu bisher erforschem Wissen. Die retrospektiv erhobenen Daten limitieren die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse, das Alter der Kinder variiert jedoch stark und schliesst Erfahrungen ein, welche zum Zeitpunkt der Datenerhebung weniger als zwei Jahre zurückliegen. Die Stichprobe fällt klein aus, was die Glaubwürdigkeit der Daten einschränkt. Die Beschreibung der Stichprobe zeigt nach Erachten der Autorinnen keine Homogenität. Es sind verschiedene Familiensettings vertreten, was wiederum für eine erhöhte Glaubwürdigkeit der Daten spricht und für die Bearbeitung dieser Fragestellung wertvolle Daten liefert.

#### Bezug zur Fragestellung

Die Ergebnisse der Studie präsentieren breit gefächerte Aspekte der Thematik, mit welchen die Betroffenen konfrontiert wurden. Dies erlaubt den Autorinnen, Bedürfnisse in Bezug auf verschiedene Hinsichten ableiten zu können. Nach Erachten der Autorinnen liefern auch retrospektiv erhobene Daten wertvolle Beiträge zur Beantwortung der Fragestellung.

AICA-Raster			
	Forschungsschritte	Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung	Leitfragen zur Würdigung
Einleitung	<p>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage</p>	<p><b>Phänomen</b> Erfahrungen von Eltern mit pränatalen Diagnosen einer Spina Bifida und / oder Hydrocephalus beim Ungeborenen während der Schwangerschaft und der Geburt.</p> <p><b>Forschungsstand</b> Es wird mit zahlreichen relevanten Hintergrundinformationen umfangreich ins Thema eingeführt. Der aktuelle Forschungsstand zu den zu behandelnden Themen wird mit vielzähligen Verweisen auf Literatur und bestehende Forschungsergebnisse ausführlich dargelegt und die Wissenslücke wird aufgezeigt. Laut Forscher liegt ein Mangel an Daten vor, welche von direkt betroffenen Menschen stammen.</p> <p>Die Forscher benennen die Relevanz der Thematik.</p> <p><b>Forschungsfragen:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie reagierten die Eltern auf die pränatale Diagnose sowohl unmittelbar nach der Diagnose als auch während der verbleibenden Schwangerschaft?</li> <li>• Wie erlebten sie das Gesundheitssystem?</li> <li>• Wie hat die Informationssuche die Erfahrungen der Eltern während der pränatalen Phase beeinflusst?</li> <li>• Wie haben die Eltern die Entscheidungsfindung bezüglich Abbruch oder Weiterführung der Schwangerschaft nach der Diagnose erlebt?</li> <li>• Wie haben die Eltern die Reaktionen von Bezugspersonen auf die Diagnose während der pränatalen Phase erlebt?</li> </ul> <p><b>Ziel</b> Ziel der Arbeit ist, Einsicht in die Erfahrungen von Eltern mit pränatalen Diagnosen einer Spina Bifida und / oder Hydrocephalus bei ihrem Kind zu erlangen und gemeinsame wie auch einzigartige Themen zu dokumentieren, welche diese Erfahrung charakterisieren.</p>	<p>Die Wissenslücke zur Thematik wird bereits zu Beginn angesprochen, anschließend wird ausführlich zu den verschiedenen Kategorien mit vorhandener Literatur und vorhandenen Forschungsergebnissen in das Thema eingeleitet.</p> <p>Das Phänomen wird nicht explizit erläutert und kann von der Fragestellung und dem Ziel der Arbeit abgeleitet werden.</p> <p>Das Ziel der Studie wird klar benannt und die Forschungsfragen sind genau formuliert und aufgelistet.</p> <p>Die präzisen Forschungsfragen erlauben es, reichhaltige Informationen zu bekommen.</p>
Methode	Ansatz/Design	<p><b>Ansatz / Design</b> Forscher wählen qualitatives Studiendesign mit phänomenologischem Ansatz.</p> <p><b>Population</b> Eltern, welche während der Schwangerschaft die Diagnose Spina Bifida und / oder Hydrocephalus zu ihrem Kind erhielten und sich für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden haben.</p>	<p>Die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design ist logisch und nachvollziehbar, die Autoren benennen und begründen die Wahl jedoch nicht explizit.</p>



<p>Stichprobe</p>	<p><b>Stichprobe und Stichprobenziehung</b></p> <p>Die Stichprobenziehung wird erläutert. Die Gelegenheitsstichprobe wurden anhand der Spina Bifida und Hydrocephalus Organisation Queensland rekrutiert. Die Familien erhielten in Queensland Australien nach 1995 die pränatale Diagnose einer Spina Bifida und / oder Hydrocephalus.</p> <p>Die Stichprobe bestand aus 11 Müttern und 4 Vätern, welche ihre Kinder mit Spina Bifida und / oder Hydrocephalus pflegen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 9 Familien konnten über die Weiterführung der Schwangerschaft entscheiden (16-22 SSW).</li> <li>• 4 Familien konnten aufgrund des Schwangerschaftsalters nicht mehr über die Weiterführung / einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden (25-32SSW).</li> <li>• In 11 Familien wurde nur ein Elternteil interviewt.</li> <li>• In 2 Familien wurden beide Elternteile involviert.</li> <li>• 2 Ein-Eltern-Familien</li> <li>• Alter der Kinder variierte zwischen 1-jährig und 10 Monaten und -7jährig und einem Monat.</li> <li>• Zum Zeitpunkt der Diagnose waren die Eltern zwischen 20 und 38 Jahre alt.</li> <li>• Alle Diagnosen wurden zuerst per Ultraschall gestellt.</li> <li>• Keine der Frauen hatte ein erhöhtes Risiko für Spina Bifida.</li> <li>• 8 Kinder hatten eine Spina Bifida, 3 Kinder hatten Hydrocephalus und 2 Kinder waren von beidem betroffen.</li> </ul>	<p>Die Stichprobenziehung ist knapp aber ausreichend und nachvollziehbar beschrieben und ist angebracht.</p> <p>Die Stichprobe ist erst im Resultatenteil ausführlich beschrieben. Sie beschränkt sich auf Eltern aus Queensland in Australien, wodurch die Resultate nur limitiert repräsentativ sind. Auch die kleine Stichprobengröße schränkt die Generalisierbarkeit der Daten ein. Die gewählten Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind als Informanten jedoch gut geeignet, da sie das Phänomen selbst erlebt haben.</p>
<p>Datenerhebung</p>	<p>Das Vorgehen bei der Datensammlung wird in einem separaten Teil der Arbeit beschrieben.</p> <p>Die Datensammlung erfolgte anhand strukturierten Interviews von 45-90 Minuten mit offenem Ende. Der Ablauf und der Inhalt des Interviews werden genau beschrieben, die Fragen sind im Anhang aufgelistet. Die Interviews wurden aufgenommen und die Tonaufnahmen wurden transkribiert.</p> <p>Die Forscher sprechen an, dass die Eltern vor den Interviews ihr Einverständnis abgegeben haben.</p>	<p>Die Strategie zur Datensammlung ist in Verbindung mit dem Forschungsansatz und der Fragestellung sinnvoll gewählt, da es sich um das Erforschen von menschlichem Erleben handelt.</p> <p>Die Vorgehensweise ist verständlich beschrieben und mithilfe der aufgelisteten Interviewfragen explizit dargestellt.</p> <p>Die geleiteten Interviews erlauben es, gezielt Informationen zu sammeln.</p> <p>Die Autoren erläutern nicht, wie häufig die Interviews durchgeführt wurden und erklären die Transkription nicht. Auf die Datensättigung wird nicht eingegangen.</p> <p>Die Selbstbestimmung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wird transparent gemacht.</p>

	Methodologische Reflexion	Die Autoren äussern sich nicht zur Wahl des Forschungsansatzes. Der philosophische Hintergrund einer der Autoren wird erläutert.	Eine Erklärung zur Wahl der Datensammlungsstrategie fehlt, Literaturverweise auf Grundlagen des phänomenologischen Forschungsansatzes wäre hilfreich.
	Datenanalyse	Zur Datenanalyse wenden die Forscher angepasste Prozesse an, welche sie kurz erklären und bieten zur genaueren Erläuterung einen Quellenverweis. Um die Erfahrungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu erläutern wurde ein Prozess mit 4 Schritten angewendet, welchen die Autoren ausführlich erklären. Die Forscher erwähnen, dass einer der Autoren ein erfahrener Psychologe mit Ausbildung in phänomenologischer Forschung mitbringt.	Die angewandte Analysemethode wird kurz umschrieben und mit einem Quellenverweis hinterlegt.  Das Datenanalyseverfahren ist nicht auf Anhieb verständlich, da es zwei Schritte beinhaltet. Diese Trennung ist in der Beschreibung nicht deutlich zu entnehmen.  Die Verarbeitung der Daten um die Aussagen der Eltern zu explizieren wird anhand von 4 Schritten ausführlich beschrieben.  Die Autoren erläutern nicht, wie die Glaubwürdigkeit der Daten sichergestellt und überprüft wurde.
	Ethik	Eine Genehmigung einer Ethikkommission erwähnen die Autoren nicht. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mussten laut den Autoren vor den Interviews ihre Einwilligung abgeben.	Die Zustimmung einer Ethikkommission wird nicht diskutiert.  Die Selbstbestimmtheit der Eltern wurde gewährt. Vor den Interviews musste jeweils das Einverständnis der Teilnehmerinnen und Teilnehmern eingeholt werden.
Ergebnisse	Ergebnisse	Die Ergebnisse wurden anhand der Forschungsfragen in 5 Kategorien aufgeteilt und jeweils mit Zitaten aus den Interviews hinterlegt.  <ol style="list-style-type: none"> <li>1) <b>Reaktion auf die Diagnose</b> Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer reagierten vorerst mit Stress, Trauer und Unglauben der Diagnose gegenüber. Manche Eltern empfanden die erste Woche am schlimmsten. Für die verbleibende Schwangerschaft berichten sie von ambivalenten Gefühlen zwischen Besorgnis, Kraft, Hoffnung und Angst. Manche erlebten sie als traumatisierend.</li> <li>2) <b>Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Positive - klare und direkte Aussagen zur Diagnose</li> </ul> </li> </ol>	Die Ergebnisse sind sehr übersichtlich kategorisiert präsentiert und mit vielzähligen Zitaten illustriert. Sie sind im Kontext verankert, präzise und gut verständlich ausgedrückt. Die Ergebnisse sind ausführlich dargestellt und reflektieren die Reichhaltigkeit der Daten.  Die Kategorien sind sinnvoll eingeteilt und unterscheiden sich inhaltlich.  Aus den Resultaten lassen sich direkt und teilweise indirekt Bedürfnisse von betroffenen Eltern und somit Implikationen für die Praxis ableiten.

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- die Betonung von Positivem in Bezug auf die Beeinträchtigung des Kindes</li> <li>- Weiterleitung an Spezialisten, um sich besser vorbereiten zu können</li> <li>• Negative <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verweigerung von diagnostischen Informationen</li> <li>- Untauglichkeit, klar und empathisch zu kommunizieren</li> <li>- Versagen, gewünschten Weiterverweisungen an andere Fachleute nachzukommen</li> </ul> </li> </ul> <p><b>3) Erfahrungen mit der Informationssuche</b> Schwierigkeiten umfängliche, klare und ausgewogene Informationen zu erlangen trug zum Stress, zur Verwirrung und Frustration bei.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mangelnde Klarheit</li> <li>• Diagnostische Verzögerungen</li> <li>• Schwierigkeiten im Verstehen der Diagnose</li> <li>• Weitere Informationsquellen</li> </ul> <p>Fachleute funktionierten neben dem Internet als wichtige Informationsquelle für die Mehrheit der Eltern. Auch Vereinigungen boten Unterstützung. Spezifische Informationen erhielten Eltern durch Literatur und Spezialisten. Für manche Eltern stellte die Vorbereitung auf den ungünstigsten Fall die beste Beruhigung.</p> <p><b>4) Entscheidungsfindung</b> Der Entscheidungsprozess, ob die Schwangerschaft weitergeführt wird, wurde höchst individuell angegangen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wertschätzung des Lebens</li> <li>• Schweregrad der Behinderung</li> <li>• Interaktionen mit Gesundheitsfachpersonen</li> <li>• Glaube an eigene Bewältigungskapazitäten</li> <li>• Religiöse Einflüsse</li> <li>• Entscheidungsprozess</li> </ul> <p><b>5) Reaktionen von Bezugspersonen</b> Fast mit allen Eltern war eine Bezugsperson während der Diagnosestellung dabei, welche emotionale Unterstützung boten, Fragen stellen und Informationen aufnehmen konnten. Partner wurden entweder als unterstützend oder distanziert erlebt. Die Kapazität von Freunden und Familienangehörigen, Unterstützung zu bieten, wurde unterschiedlich erlebt. Alle Eltern können sich jedoch an mindestens einen Zeitpunkt erinnern, zu welchem ein Familienmitglied einen positiven Einfluss auf die restliche Schwangerschaft hatte. Manche Eltern entwickelten Unterstützungsnetzwerke, andere erhielten Trost durch Gebete und Spiritualität.</p>	<p>Die Resultate lehren wichtiges Wissen für die Betreuung betroffener Menschen in der Praxis.</p>
--	--	--	--

Diskussion	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</p>	<p>Die Diskussion fasst die Ergebnisse zusammen und vergleicht sie mit bestehenden Studien.</p> <p>Die Forscher diskutieren jede Kategorie der Resultate und setzen sie mit bestehenden Forschungsergebnissen und vorhandener Literatur in Verbindung, wodurch die Ergebnisse bestätigt und untermauert werden.</p> <p>Die Autoren adressieren explizit das Problem der unklaren Diagnosestellungen:</p> <p>Alle Teilnehmerinnen dieser Studie erhielten eine Ultraschalldiagnose. Da die Fähigkeit und Sensibilität eines Ultraschalls, eine Spina Bifida zu entdecken variiert, überrascht es laut den Forschern nicht, dass Fachkräfte vage diagnostische und prognostische Aussagen machen. Dadurch, dass Abweichungen immer früher in der Schwangerschaft erkannt werden wollen, werden unklare Informationen zunehmen.</p> <p>Die Forscher reflektieren, dass Fachkräfte sich bewusst sein müssen, welche Angst unklare Ultraschalldiagnosen bei Eltern auslösen kann.</p> <p>Des Weiteren diskutieren die Forscher den Zugang zur Pflege und Betreuung. Teilnehmende Eltern stammen sowohl aus städtischen als auch aus nichtstädtischen Regionen. Die Autoren bringen dies in Verbindung mit den verlängerten Wartezeiten auf eine Diagnose und Prognose und suchen nach Erklärungen und Lösungsansätzen.</p> <p>Die Autoren betonen die Diversität in einer Gruppe von Menschen, welche alle ähnliche Diagnose erhalten haben.</p> <p>Sie diskutieren, dass nur wenige der Eltern ein Netzwerk für Menschen mit Behinderung benutzten. Für manche waren diese laut Forscher möglicherweise nicht zugänglich. Die Forscher weisen darauf hin, dass weitere Forschung nötig ist, um die Brauchbarkeit solcher Netzwerke zu klären.</p> <p>Ausserdem reflektieren die Autoren, was aus den Resultaten für die Betreuung betroffener Familien abgeleitet werden kann und beschreiben explizit Implikationen für die Praxis.</p>	<p>Die Forscher diskutieren jeden Bereich der Ergebnisse separat und vergleichen sie mit anderen Forschungsergebnissen oder betten sie in vorhandene Literatur ein.</p> <p>Sie reflektieren über die Probleme, welche von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern genannt wurden und suchen nach Lösungsansätzen.</p> <p>Die Interpretation und Diskussion der Ergebnisse durch die Forscher leistet einen wertvollen Beitrag zum Verständnis der Resultate, da sie mit Verweisen auf bestehende Studien erklärt und gestützt werden.</p> <p>Die Forscher reflektieren die Stärken wie auch die Schwächen der Studie.</p>
------------	---	--	---

		<p>Die Fragestellungen können aufgrund der Daten umfassend beantwortet werden.</p> <p>Die Autoren diskutieren die Stärken und die Schwächen der Studie wie beispielsweise die Reichhaltigkeit der Daten oder die eingeschränkte Generalisierbarkeit aufgrund der kleinen Stichprobe.</p> <p>Die Forscher sprechen an, dass in Zukunft vor allem die Bedürfnisse von Betroffenen Eltern in nichtstädtischen Regionen erforscht werden müssen, Männer miteinbezogen werden sollten und die Daten näher am Zeitpunkt der Diagnosestellung erhoben werden müssten.</p>	
	<p>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</p>		<p>Die Forscher diskutieren sehr praxisorientiert, bieten Denkanstöße für Gesundheitsfachkräfte und geben direkte Empfehlungen für die Praxis. Die Ergebnisse sind für die Praxis relevant und brauchbar.</p>

<b>Studie 4</b>	
Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis.	<p><b>Autoren:</b> Joan Lalor Cecily M.Begley Eoin Galavan</p> <p><b>Jahr:</b> 2008</p> <p><b>Publikationsort:</b> Irland</p>
<b>Art</b>	Qualitative Studie Grounded Theory
<b>Fragestellung</b>	Keine
<b>Zielsetzung</b>	Das Ziel war es, den Anpassungsprozess während der Schwangerschaft bis über die Geburt hinaus besser zu verstehen. Die in dieser Studie erstellte Theorie soll als Instrument für Fachpersonen dienen und sie darin unterstützen, simple und effektive Interventionen anzubieten, welche auf den Erfahrungen von Frauen mit diesem Erlebnis basieren
<b>Population</b>	Gesunde, risikoarme Frauen, welche beim pränatalen Ultraschallscreening die Diagnose einer fetalen Anomalie bei ihrem Kind erhalten haben.
<b>Kurze Zusammenfassung</b>	Die Studie von Lalor et al. (2008) untersucht Erfahrungen von Frauen, welche pränatal die Diagnose einer Anomalie beim Ungeborenen erhielten. Das Ziel der Studie ist es, den Anpassungsprozess während der Schwangerschaft bis über die Geburt hinaus besser zu verstehen. Lalor et al. (2008) wählen als Herangehensweise die Grounded Theory nach Glaser (1978, zit. nach Lalor et al., 2008) und begründen die Wahl mit einem Hinweis auf Literatur. Die erstellte Theorie soll als Instrument für Fachpersonen dienen und sie darin unterstützen, simple und effektive Interventionen anzubieten (Lalor et al., 2009). Teilnahmeberechtigt waren Frauen, welche mit einer Ultraschalldiagnose einer fetalen Anomalie an das Referenzzentrum überwiesen wurden. Ausgewählt wurden die Teilnehmerinnen anhand eines kategorischen Samplings nach spezifischen Charakteristiken, um mehrere Vergleichsgruppen zu erstellen. Die Stichprobe bestand aus 41 Frauen, wovon 31 die Schwangerschaft weiterführten. Zur Datenerhebung wurden zu drei Zeitpunkten von den Frauen geleitete Interviews durchgeführt und anschliessend aufgenommen und transkribiert. Die Datenanalyse wird ausführlich beschrieben. Sie erfolgte während wiederholtem Abhören der Aufnahmen durch Erstellen von Memos, Konzepten und Theorien, welche regelmässig überprüft und ergänzt wurden. Dadurch verlief die Datensammlung und -analyse teilweise parallel. Die Interpretation der Aussagen und die aufkommenden Theorien wurde von den Teilnehmerinnen kontrolliert. Die Ergebnisse der Studie stellen einen zirkulären Prozess dar, welchen die Frauen nach dem traumatischen Ereignis durchlaufen. Er wird mit Zitaten der Teilnehmerinnen präsentiert und in vier Phasen unterteilt. In der ersten Phase sind die Frauen auf eine ungünstige Diagnose schlecht vorbereitet und vermuten Normalität. In der zweiten Phase erlebten sie Schock und wünschten

oft, das Geschlecht des Kindes zu erfahren, sich ablenken zu können und Informationen zu erhalten. Die dritte Phase begann meist mit der Konsultation des Spezialisten, da sie nach Sinn suchten und es schätzten, Fragen stellen zu können. Die vierte Phase, der Wiederaufbau, beginnt da, wo die Frauen wieder nach vorne schauen. Die Autoren diskutieren, dass die Perspektive dieser Frauen zum Verstehen dieses Prozesses beigetragen hat. Die erstellte Theorie wird mit bestehenden Modellen in Zusammenhang gebracht und mit Literaturverweisen erklärt. Die Autoren reflektieren, dass in Zukunft weitere Untersuchungen sowohl über einen grösseren Zeitraum nach der Geburt als auch mit Einbezug der Väter nötig sind. Unter anderem wird die aussergewöhnliche Gesetzeslage in Irland als Limitation der Studie genannt. (Lalor et al., 2008)

Die Studie weist aufgrund der genau beschriebenen Forschungsschritte eine hohe Nachvollziehbarkeit auf. Die kontinuierliche Überprüfung der entstehenden Theorie spricht für eine hohe Glaubwürdigkeit der Daten, die zahlreichen Zitate fördern die Übertragbarkeit. Die Stichprobe dieser Studie ist vergleichsmässig gross, die Repräsentativität ist durch die Gesetzeslage in Irland dennoch massgeblich eingeschränkt. Dies benennen die Lalor et al. (2008) offen.

#### Kritische Beurteilung der Studie

Lalor et al. (2008) untersuchen in ihrer Studie den Anpassungsprozess von Betroffenen Frauen, welche in der Schwangerschaft die Diagnose einer fetalen Anomalie erhalten haben, was es den Autorinnen dieser Bachelorarbeit ermöglicht, Bedürfnisse für die Betreuung betroffener Paare abzuleiten. Die Stichprobe überzeugt in ihrer Grösse im Vergleich zu den anderen Studien mit 41 Teilnehmerinnen, wobei das Umfeld die Übertragbarkeit der Ergebnisse einschränkt. Die Teilnehmerinnen werden in Irland durch die Gesetze und nach Erachten der Autorinnen durch die Gesellschaftlichen Ansichten anders beeinflusst als in der Schweiz, wo ein Schwangerschaftsabbruch straflos ist (2017, Schweizerisches Strafgesetzbuch). Ausserdem sind in den 41 Teilnehmerinnen 10 Mütter eingeschlossen, welche einen Schwangerschaftsabbruch durchführen liessen und in den fetalen Anomalien sind letale Fehlbildungen inbegriffen, wodurch die Studie zwei unserer Ausschlusskriterien erfüllt. Zur Beantwortung der Fragestellung dieser Bachelorarbeit ist sie dennoch relevant, da die Erfahrungen der Betroffenen aufzeigen, wo ihre Bedürfnisse nicht erfüllt werden konnten. Die Autorinnen schliessen sie aufgrund dessen und aufgrund der ansonsten überzeugenden Methodik in die Bachelorarbeit mit ein.

#### Bezug zur Fragestellung

Die Ergebnisse der Studie bieten den Autorinnen Möglichkeiten herzuleiten, wo dem individuellen Betreuungsbedarf der Betroffenen nicht nachgekommen werden konnte und eruieren so Bedürfnisse, welche bei den Paaren sowohl im Anpassungsprozess nach der Diagnosestellung als auch postpartal aufkamen.

AICA-Raster			
	Forschungsschritte	Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung	Leitfragen zur Würdigung
Einleitung	<p>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage</p>	<p><b>Phänomen</b></p> <p>Die Erfahrungen von Frauen, welche in der Schwangerschaft die Diagnose einer fetalen Anomalie zu ihrem Kind erhalten haben.</p> <p>Die Bedeutung des pränatalen Ultraschalls und mögliche psychologische Auswirkungen werden aufgrund bereits bestehender Literatur erläutert.</p> <p>Die aussergewöhnliche Gesetzeslage bezüglich Schwangerschaftsabbrüchen in Irland wird erklärt.</p> <p><b>Ziel</b></p> <p>Das Ziel der Studie ist es, den Anpassungsprozess nach der pränatalen Diagnose einer fetalen Anomalie besser zu verstehen.</p> <p>Die Theorie soll Gesundheitsexperten als Instrument dienen, simple und effektive Interventionen anbieten zu können, welche auf den Erfahrungen von Frauen mit diesem Erlebnis basieren.</p>	<p>Ausführliche Einführung in das Thema mit zahlreichen Literaturverweisen, um die Entwicklung und die Problematik des pränatalen Ultraschallscreenings aufzuzeigen.</p> <p>Die Gesetzeslage und die gesellschaftliche Haltung bezüglich Schwangerschaftsabbrüchen in Irland werden beschrieben.</p> <p>Um den Forschungsbedarf aufzuzeigen und zu begründen wird auf frühere Studien Bezug genommen, aus welchen sich eine deutliche Wissenslücke zu dieser Thematik ergab.</p> <p>Die Relevanz der Arbeit wird dadurch klar.</p> <p>Es wird keine konkrete Forschungsfrage formuliert.</p>
Methode	Ansatz/Design	<p>Herangehensweise der Grounded Theory.</p> <p>Die Wahl des Instrumentes wird mit Angabe von Literatur begründet.</p>	<p>Die Wahl des Forschungsdesigns ist für diese qualitative Studie nachvollziehbar und wird von den Forschern begründet.</p>
	Stichprobe	<p><b>Stichprobenziehung</b></p>	<p>Die Stichprobenziehung und das Setting sind für die Herangehensweise der Forscher geeignet und werden reichhaltig beschrieben. Fachbegriffe werden nicht erklärt.</p>



	<p>Gelegenheitsstichprobe (Non probability) nach bestimmten Charakteristiken / Klassifikationen der Anomalie, um verschiedene Vergleichsgruppen erstellen zu können, um den Geltungsbereich der Theorie zu vergrößern.</p> <p><b>Stichprobe</b></p> <p>41 irische Frauen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 11 Primigravidae</li> <li>○ 30 Multigravidae</li> <li>○ 31 führten die Schwangerschaft weiter</li> <li>○ 10 führten in England einen Schwangerschaftsabbruch durch</li> </ul> <p><b>Einschlusskriterien</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Letale und nicht heilbare Anomalien</li> <li>○ Mögliche mentale und körperliche Defizite mit verschiedenen Ausmassen,</li> </ul> <p>eine komplette Aufhebung ist aber ausgeschlossen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Unsicherheit über die Langzeitfolgen und die Lebensqualität</li> <li>○ Therapierbar mit variierenden Risikograden</li> <li>○ Unsichere Prognosen, da sich der Zustand des Fetus in utero noch verschlechtern oder verbessern kann.</li> </ul>	<p>Die Stichprobe eignet sich, das Verständnis für den zu untersuchenden Prozess zu vertiefen, da sie das Phänomen selbst erlebt.</p> <p>Die Charakteristiken der Stichprobe werden knapp beschrieben, die Stichprobengrösse wird nicht erklärt.</p> <p>Es dürfte vermehrt auf das Alter und auf sozioökonomische Hintergründe der Teilnehmerinnen eingegangen werden, diese werden nur knapp in einer Tabelle dargestellt.</p> <p>Die Einschlusskriterien bezüglich der fetalen Anomalie werden transparent gemacht und decken eine Grosszahl von fetalen Anomalien ab.</p> <p>Da bei der Stichprobenziehung auf die Art der Anomalie geachtet wurde, konnten mehrere Vergleichsgruppen erstellt werden. Somit kann die Theorie über die Stichprobe hinaus auf die betreffende Population anwendbar werden. Die Übertragbarkeit ist aufgrund der massgeblichen Gesetzeslage in Irland dennoch eingeschränkt.</p>
Datenerhebung	<p>Die Datenerhebung erfolgt in Form von offenen Interviews, welche von den Teilnehmerinnen geführt wurden im Zeitraum von April 2004 und September 2006.</p> <p>Die Interviews wurden zu drei verschiedenen Zeitpunkten mit den Frauen geführt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nach der Diagnose</li> <li>• Vor der Geburt</li> <li>• Postpartum</li> </ul> <p>Insgesamt wurden 78 Interviews geführt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 26 in Phase 1</li> <li>• 16 in Phase 2</li> <li>• 36 in Phase 3</li> </ul>	<p>Die Interviewführung als Strategie zur Datenerhebung ist für die Untersuchung von menschlichem Erleben sinnvoll.</p> <p>Der Prozess der Datenerhebung ist genau beschrieben.</p> <p>Es wird beschrieben, wie der Wahrheitsgehalt der gesammelten Daten und der Interpretation durch die Teilnehmerinnen überprüft wurden, was die Glaubwürdigkeit der Daten erhöht</p>
Methodologische Reflexion	Die Forscher begründen die Wahl des Forschungsdesigns.	
Datenanalyse	Die Interviews wurden digital aufgenommen, anschließend transkribiert und zur Analyse mehrmals angehört.	

		<p>Die Datenanalyse wurde von der Herangehensweise der Grounded Theory geleitet. Die Inhalte der Interviews wurden jeweils rekapituliert, bevor wieder zur gleichen Teilnehmerin zurückgekehrt wurde. Diese Strategie unterstützte das theoretische Sampling, ohne die Frauen während den Interviews unterbrechen zu müssen.</p> <p>Während der Analyse wurden Notizen und Memos zur Konzeptualisierung erstellt und festgehalten, was die Datensammlung und die Analyse parallel verlaufen liess. Neue Vermutungen wurden in nächsten Interviews getestet oder bei vergangenen Memos korrigiert. Der Wahrheitswert der Ergebnisse wurde sichergestellt, indem sie den Teilnehmerinnen zur Überprüfung der Interpretation gezeigt wurden. Als die Datensammlung fast abgeschlossen war, wurden 9 Frauen zufällig ausgewählt um die aufkommende Theorie auf ihre Tauglichkeit zu überprüfen.</p>	<p>Das referenzierte Rekapitulationsverfahren als Strategie der Datenanalyse wie auch das übrige Vorgehen ist ausführlich erklärt. Dies zeugt von Zuverlässigkeit der Studie. Es wird klar, dass die Datenerhebung und -analyse parallel verliefen, da erstellte Memos nach Erhebung von neuen Daten jeweils angepasst wurden.</p> <p>Die kontinuierliche Überprüfung von aufkommenden Theorien zeugt von einer erhöhten Glaubwürdigkeit der Datenanalyse.</p> <p>Die Datensättigung wird erwähnt, es wird aber nicht auf Anhieb deutlich, zu welchem Zeitpunkt diese erreicht war.</p> <p>Das methodische Vorgehen stimmt mit der Wahl des Forschungsansatzes überein.</p>
	Ethik	<p>Die Universität und das Referenzzentrum erteilten die ethische Zustimmung für die Durchführung der Studie.</p> <p>Alle Frauen gaben vor und nach jedem Interview ihr schriftliches Einverständnis ab.</p> <p>Wenn ein Interview ein sehr emotionales Thema bearbeitete, wurde es mit einer Frage beendet, welche die Frau wieder erden sollte.</p>	<p>Es wird transparent gemacht, dass die Autonomie der Teilnehmerinnen gewährleistet war, indem sie vor und nach jedem Interview ihr schriftliches Einverständnis abgaben.</p> <p>Die ethische Zustimmung des Referenzzentrums wird genannt, die Erlaubnis einer Ethikkommission wird allerdings nicht diskutiert.</p> <p>Die Forscher beendeten die Interviews jeweils mit einer Frage nach den weiteren Plänen für den Tag, was die Frauen nach einem emotionalen Thema erden sollten. Dies zeigt, dass die Forscher ethische Verantwortung in Zusammenhang mit der labilen Lage der Frauen übernommen haben.</p>
Ergebnisse	Ergebnisse	<p>Ein zirkulärer Prozess mit 4 Phasen, welchen die Frauen durchliefen, um mit dem traumatischen Erlebnis umzugehen und es zu verarbeiten.</p> <p><u>Normalität vermuten</u></p>	<p>Es wird eine Theorie zum Verlauf des Prozesses aufgestellt.</p> <p>Die Ergebnisse beschreiben vier übergeordnete Phasen im Prozess der Verarbeitung eines traumatischen Erlebnisses. Dadurch wird das Phänomen als Ganzes beleuchtet, was die Anwendbarkeit der Theorie verbessert.</p>

		<p>Wenige Daten erklären, warum Frauen unzureichend auf eine schlechte Diagnose vorbereitet sind. Alle Teilnehmerinnen hatten erwartet, dass ihr Ungeborenes gesund ist.</p> <p><u>Schock</u> Die Entwicklung einer Ungläubigkeit gegenüber der Diagnosestellung und ein Hinauschieben der Auseinandersetzung mit der Situation. Es half, sich abzulenken, das Geschlecht des Kindes zu erfahren und Informationen zu erhalten.</p> <p><u>Sinn finden</u> Die Konsultation als ersten Schritt, Antworten, Erklärungen und einen Sinn zu finden. Es wurde geschätzt, Fragen stellen zu können. Ein Zeitraum, in welchem die Option eines Abbruchs aufkam.</p> <p><u>Wiederaufbau</u> Vermeidung von weiteren schlechten Nachrichten, die Rekonstruktion der Zukunft und den früheren Vorstellungen, auf das Beste hoffen und der Wunsch, auf Wiedersehen sagen zu können, wenn ein Baby mit einer letalen Anomalie ausgetragen wurde.</p> <p>Zeitraum, in welchem Erinnerungen geschaffen wurden.</p> <p>Ein Endpunkt kann nicht für alle Frauen gleichgesetzt werden, da Prozess des Wiederaufbaus Jahre dauern kann.</p> <p>Die Ergebnisse werden mit Zitaten von Teilnehmerinnen untermauert.</p>	<p>Die Aufteilung der Phasen erscheint sinnvoll, sie sind inhaltlich voneinander unterscheidbar.</p> <p>Die vier Phasen werden deutlich dargestellt und mit zahlreichen Zitaten von Teilnehmerinnen illustriert, dies spricht für eine erhöhte Übertragbarkeit der Daten. Die Zitate geben einen Eindruck, wie die Konzeptualisierung der Daten zustande gekommen ist. Diese wirkt jedoch nicht auf Anhieb logisch. Eine zusammenfassende Grafik des Prozesses trägt erheblich zum Verständnis der Ergebnisse bei.</p> <p>In den Ergebnissen werden Wünsche und Bedürfnisse der Teilnehmerinnen genannt. Um einen klaren Praxisbezug zu erkennen sollten sie stärker betont werden, da in der Diskussion auf manche Bedürfnisse nicht weiter eingegangen wird.</p> <p>Die Phasen werden mit Literaturverweisen erklärt, wodurch sie plausibel wirken.</p>
Diskussion	Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	<p><b>Wie kann aufgrund der Daten Frage beantwortet werden?</b> Die Autoren diskutieren die psychosoziale Bedeutung, die das Ultraschallscreening übernommen hat und welche dazu beiträgt, dass die Frauen unzureichend auf schlechte Nachrichten vorbereitet sind. Das Wissen über den Wiederaufbau nach einer pränatalen Diagnose ist beschränkt und die gesammelten Daten dieser Studie helfen, den Anpassungsprozess von betroffenen Frauen zu verstehen.</p> <p><b>Wie beurteilen Forscher die Ergebnisse?</b></p>	<p>Die Erfahrungen dieser Teilnehmerinnen geben einen Einblick in den Prozess, der auf das traumatische Ereignis einer pränatalen Diagnose folgt. Die Autoren erstellten ein auf Erfahrungen basiertes, theoretisches Rahmengerüst. Dieses bringen sie in der Diskussion in Zusammenhang mit konzeptioneller Literatur und erklären mit deren Hilfe einige Phasen.</p> <p>Die Autoren diskutieren nochmals die Problematik des pränatalen Ultraschallscreenings als soziales Ereignis und</p>

		<p>Mit Verweisen auf Literatur betten die Autoren die Ergebnisse in bereits vorhandene Modelle ein. Die erstellte Theorie soll auf diese ergänzend wirken.</p> <p>Außerdem erklären die Autoren einige Ergebnisse anhand von bereits bestehenden Theorien.</p> <p>Die Autoren beurteilen die Ergebnisse als begrenzt übertragbar, da sie über einen zu kurzen Zeitraum stattfand und die gesetzliche Lage in Irland beachtet werden muss.</p>	<p>dass mögliche Auswirkungen davon in Betracht gezogen werden müssen. Einen Lösungsvorschlag zum grundlegenden Problem, dass die Frauen ungenügend auf eine schlechte Diagnose vorbereitet sind, wird allerdings nicht diskutiert.</p> <p>Die Forscher sprechen an, dass man sich der Thematik zunehmend bewusst werden muss. Die Relevanz für die Praxis wird kaum diskutiert. Implikationen für die Praxis sind aus den Ergebnissen abzuleiten.</p> <p>Die Anwendbarkeit der Studie wird diskutiert und die Limitationen werden klar benannt: Die gesetzliche Lage in Irland beeinflusst nicht nur die Entscheidungen der Frau, sondern auch den Trauerprozess, wenn sie außerhalb des Landes einen Schwangerschaftsabbruch durchführen ließen.</p> <p>Die zu kurze Zeitspanne, über welche die Studie durchgeführt wurde, wird als zusätzlichen Mangel erwähnt.</p> <p>Da diese Theorie kein lineares, sondern ein prozesshaftes Muster präsentiert, soll laut den Autoren die Anwendbarkeit auf andere traumatische Ereignisse erhöht sein. Diese Schlussfolgerung scheint plausibel.</p>
	<p>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</p>	<p><b>Implikationen für die Praxis und zukünftige Forscher:</b></p> <p>Die Forscher reflektieren, dass weitere Untersuchungen auf diesem Feld nötig sind. Es sollten Variablen untersucht werden, welche den Anpassungsprozess beeinflussen.</p> <p>Die Forscher geben einen Ausblick in die Zukunft und erklären, dass sie die Theorie testen und weiterentwickeln, indem sie die Auswirkungen der Schwangerschaft mit Einbezug der Väter auf bis zu zwei Jahre nach der Geburt untersuchen.</p> <p>Leser werden dazu aufgefordert, das Modell zu testen und auf die jeweilige Situation anzupassen.</p> <p>Die Autoren nennen außerdem ein Bildungsprogramm für Fachpersonen, welche darin involviert sind, Familien über die Diagnosen zu informieren.</p>	<p>Die Autoren geben keine konkreten Handlungsempfehlungen für die Praxis ab.</p>

<b>Studie 5</b>	
The Decision to Continue: The Experiences and Needs of Parents Who Receive a Prenatal Diagnosis of Holoprosencephaly	<p><b>Autoren:</b>  Krista Redlinger-Grosse  Barbara A. Bernhardt  Kate Berg  Maximilian Muenke  Barbara B. Biesecker</p> <p><b>Jahr:</b>  2002</p> <p><b>Publikationsort:</b>  USA  Bethesda, Maryland  Baltimore, Maryland</p>
<b>Art</b>	qualitatives Studiendesigne
<b>Fragestellung</b>	-
<b>Zielsetzung</b>	<p>Die Ziele der Studie waren:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.) Erfahrungen von Eltern die sich für eine Schwangerschaft mit einem Kind, das HPE* hat, zu erforschen</li> <li>2.) Informelle, emotionale und unterstützende Bedürfnisse von diesen Eltern während des Entscheidungsprozesses festzuhalten</li> <li>3.) Durch den Einblick in die Erfahrungen der Eltern bessere oder andere Strategien herauszufinden, wie Gesundheitsfachkräfte für die Einzelpersonen sorgen können.</li> </ol>
<b>Population</b>	Eltern, die ein Kind erwarten, dass während der Schwangerschaft Holoprosencephalie diagnostiziert bekam
<b>Kurze Zusammenfassung</b>	<p>Die Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002) beschäftigt sich mit Eltern, die sich für eine Schwangerschaft mit einem Kind, dass eine Holoprosencephalie (HPE) diagnostiziert bekam, entschieden haben.</p> <p>Die Autorinnen und der Autor wollen mit ihrer deskriptiven Studie die Erfahrungen dieser Eltern während des Entscheidungsprozesses und der Schwangerschaft erforschen, informelle, emotionale und unterstützende Bedürfnisse festhalten und durch den Einblick in diese Erfahrungen und Bedürfnisse Handlungsstrategien für Gesundheitsfachkräfte ableiten, um die Paare möglichst bedürfnisgerecht zu betreuen.</p> <p>Die Autorinnen und der Autor befragten 24 Eltern mittels eines zuvor entwickelten Fragebogens per Telefongespräch oder in einem Interview. Eine qualitative Analyse half den Autoren die Hauptthemen festzuhalten.</p> <p>Redlinger-Grosse et al. (2002) fanden heraus, dass die Entscheidungsfindung für die Eltern ein laufender Prozess war, bei der meistens keine aktive Entscheidung getroffen wurde. Viele Faktoren beeinflussten die Entscheidungsfindung. Eltern sprachen von religiösen Glaubensüberzeugungen, persönlichen Einstellungen und Wertevorstellungen, persönliche Erfahrungen, über die Unsicherheit der Diagnose wie auch Prognose von HPE und den verschiedenen Wegen mit der Situation umzugehen, also Coping-Strategien, die die Paare angewandt haben.</p>

Eltern hatten verschiedenste Bedürfnisse während dieser Zeit. Informationsbedürfnisse, emotionale Bedürfnisse und Unterstützungsbedürfnisse wurden laut Redlinger-Grosse et al. (2002) geäußert.

Informationen suchten die Eltern im Internet oder in Bibliotheken, von den Fachpersonen bekamen sie nicht die nötige Unterstützung.

Die Eltern wollten alle Unterstützung von Fachpersonen und eine wertschätzende, respektvolle, kontinuierliche, ehrliche und individuelle Betreuung. Meist fühlten sich die Eltern jedoch von den Fachkräften alleine gelassen, nicht unterstützt und isoliert. Auch wurde ihnen das Gefühl gegeben, dass sie gegen den Wunsch der Fachkräfte entschieden und deshalb eine andere Betreuung erfuhren.

Die Autorinnen und der Autor haben aufgrund ihrer Resultate fünf Handlungsempfehlungen verfasst. Erstens, der Diskurs mit beiden Elternteile sollte von den Pflegefachpersonen gesucht werden, um Ihnen medizinische und emotionale Informationen zur Diagnose zu ermöglichen. Zweitens, eine vorrausschauende Orientierungshilfe bzgl. der verschiedenen Optionen sollte geboten werden. Drittens, Die Gesundheitsfachkräfte sollten vorrausschauend mit den Eltern die Ängste bzgl. der Reaktionen ihres Umfeldes auf ihre Entscheidung ansprechen. Viertens, sollte mit den Eltern ein ausführlicher Behandlungsplan mit allen nötigen Interventionen, möglichen Eventualitäten und Wünschen erstellt werden. Fünftens, den Eltern sollten Hilfsgruppen und Unterstützungsangebote aufgezeigt werden.

Redlinger-Grosse et al. (2002) führen mit vielen verschiedenen Quellen ins Thema ein. Formulieren klare Forschungsziele, jedoch keine Fragestellung.

Ein kleines Sample wurde über Hilfsorganisationen und Selbsthilfegruppen gewonnen. Die Autorinnen und der Autor beschreiben nachvollziehbar, wie sie bei der Datenerhebung und -analyse vorgegangen sind und verwendeten verschiedene Instrumente und Verfahren zur Datensicherung.

Redlinger-Grosse et al. (2002) stellen die Ergebnisse übersichtlich dar. Dem Leser wird mittels Zitaten aus den Interviews die Vielfältigkeit der Antworten aufgezeigt.

Das neu erlangte Wissen der Autorinnen und des Autors wird von Ihnen mit der aktuellen Forschungslage verglichen und ausführlich diskutiert. Die abgegebenen Empfehlungen an die Fachpersonen sind nachvollziehbar.

Die Autorinnen und der Autor gehen ausführlich auf die Limitationen der Studie ein. Redlinger-Grosse et al. (2002) äussern, dass sie für sich das Ziel erreicht haben, eine Grundlage für weitere Forschungen mit dieser Thematik geschaffen zu haben.

Die Stärken der Studie liegen in der ausführlich beschriebenen Methodik, den strukturiert aufgebauten Ergebnissen, welche mit Zitaten und Tabellen ergänzt wurden und der detaillierten Diskussion. Die eher kurz gehaltene Einleitung zeigt sich als Schwäche dieser Studie. Auch ist das Sample klein, was die Ergebnisse schwer auf die Allgemeinheit übertragbar macht.

Kritische Beurteilung der Studie

Die Studie von den Autorinnen und dem Autor Redlinger-Grosse et al. (2002) weist nur wenige Mängel auf.

Die knapp gehaltene Einleitung führt den Leser nur teilweise fundiert ins Thema ein, die Autorinnen und der Autor gehen von einem Vorwissen aus.

	<p>Für die Autorinnen ist fraglich, ob alle erhobenen Daten in der Studie auch aufgezeigt werden.</p> <p>Weiter wurden die Interviews mit den Eltern retrospektiv geführt, dies ist für die Autorinnen eine klare Limitation aufgrund dessen, dass retrospektiv immer Inhalte verloren gehen.</p> <p>Das kleine und sehr homogene Stichprobe ist eine weitere Limitation der Studie, denn es ist fraglich, ob die Ergebnisse repräsentativ sind und auf die Allgemeinheit übertragen werden können.</p> <p>Sonst überzeugt die Studie mit der ausführlich beschriebenen, verständlichen Methodik, den strukturierten Ergebnissen, welche mittels Tabellen und Zitaten unterlegt werden.</p> <p>Redlinger-Grosse et al. (2002) gehen kritisch mit ihren Ergebnissen um, sagen klar, dass es nur eine Grundlage für weitere Forschungen in diesem Gebiet ist.</p> <p><u>Bezug zur Fragestellung</u></p> <p>Mit dieser Studie konnten Redlinger-Grosse et al. (2002) Erlebnisse und Wünsche in der schweren Zeit nach einer pränatalen Diagnose sachlich, objektiv, wertfrei und übersichtlich aufzeigen.</p> <p>Diese Studie trägt dazu bei, dass viele zuvor vermutete Bedürfnisse und Wünsche wissenschaftlich aufgezeigt werden konnten.</p> <p>Die Autorinnen und der Autor der Studie beziehen in ihre Fragestellung die Erlebnisse und Wünsche während der Entscheidungsfindungen mit ein, was zur Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit nicht relevant ist.</p>
--	---

AICA-Raster

	Forschungsschritte	Leitfragen zur inhaltlichen Zusammenfassung	Leitfragen zur Würdigung
Einleitung	<p>Problembeschreibung Bezugsrahmen Forschungsfrage</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Autoren wollen herausfinden, welche Bedürfnisse Paare haben, die ein Kind mit HPE erwarten und wie Fachpersonen diese Paare unterstützen können</li> <li>• Es werden sehr viele Zitate verwendet, um die Problematik der pränatalen Diagnostik und deren Folgen für die Eltern zu belegen. Es werden auch statistische Zahlen genannt, welche auf die Häufigkeit der Diagnose eingehen.</li> <li>• Eine Forschungsfrage ist nicht zu finden.</li> <li>• Es werden aber drei Ziele genannt, welche die Autoren erreichen möchten.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es ist ein relevantes Thema, es ist auch heute noch nicht wirklich besser erforscht</li> <li>• Die Autoren beschreiben das Phänomen kurz und prägnant, der Leser weiss, was die Forscher herausfinden möchten</li> <li>• Sehr klare und ausführliche Beschreibung der Ziele</li> <li>• Es wird keine Forschungsfrage klar definiert, diese fehlt</li> <li>• Die Literatur scheint für den Leser passend zu sein, jedoch ist es teilweise sehr «veraltete» Literatur die zitiert wird (z.B. aus dem Jahre 1986, 1977, 1992). Hier stellt sich die Frage, ob es auch damals schon einen neueren Forschungsstand gab</li> <li>• Es wird kurz darauf eingegangen, dass es wenig zu dem Thema gibt, dass es bis dahin wenig erforscht wurde. Auch zeigen sie auf, welche anderen Forschungen zum Thema pränatal Diagnose während der Schwangerschaft gemacht wurden</li> </ul>

Methode	Ansatz/Design	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es handelt sich um eine qualitatives Studiendesigne</li> <li>• Die Autoren begründen diese Wahl jedoch nicht</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Das gewählte Studiendesigne macht Sinn, da es sich um eine Bedürfnisanalyse handelt und auch eine kleine Probandenzahl genannt wird (24 Elternteile)</li> </ul>
	Stichprobe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Autoren haben 24 Eltern von Kindern mit HPE (10 Paare, 4 Mütter) rekrutieren können</li> <li>• Die Autoren haben vier verschiedene Quellen genutzt, um an die Elternpaare heranzukommen <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Nationales Institut für Gesundheitskonferenzen bei HPE (eine Konferenz mit wissenschaftlichen, klinischen und familiären Hintergründen organisiert durch die Organisation NHGRI «National-human-genome-research-institut»)</li> <li>○ Über das Carter-Zentrum für Hirnforschung für HPE</li> <li>○ Die Universität von Michigan</li> <li>○ Hilfsorganisationen für HPE betroffene Familien</li> </ul> </li> <li>• Die Autoren haben mittels Briefen die sie an eingetragene Mitglieder verschickt haben, Telefonanrufen bei den Eltern und Flyer die bei Hilfsorganisationen ausgelegt wurden, die Eltern rekrutiert.</li> <li>• Wie die Eltern ausgewählt wurden und ob es mehr als nur 24 waren, wird nicht erwähnt.</li> <li>• Man kann davon ausgehen, dass sie alle Eltern genommen haben, die sich gemeldet haben, also kein zufälliges Sample</li> <li>• Charakterisierung des Probanden: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 14 Frauen / 10 Männer</li> <li>○ Durchschnittliches Alter 33.8 Jahre</li> <li>○ 21 weiße Elternteile, 2 Eltern aus Lateinamerika, 1 asiatisch stämmiger Elternteile</li> <li>○ 1 lediger, 1 geschiedener Elternteil, 22 verheiratete Elternteile</li> <li>○ Ein Elternteil hat kein lebendes Kind, 14 Elternteile haben ein lebendes Kind, 5 Elternteile haben zwei lebende Kinder und 4 haben drei lebende Kinder</li> <li>○ 13 Elternteile sind katholisch, 7 evangelisch, 4 Baptisten</li> <li>○ 12 haben die High-School abgeschlossen, 6 das College, 5 haben studiert, jemand hat doktriert</li> <li>○ 15 Elternteile arbeiten Vollzeit, 2 Teilzeit, 7 arbeiten nicht</li> <li>○ 23 haben eine Krankenversicherung, jemand nicht</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Anzahl ist sicher genügend, jedoch wären noch mehr Probanden repräsentativer</li> <li>• Die Autoren geben in einer Tabelle an, wie viele Paare von wo rekrutiert wurden</li> <li>• Die Zahl der Probanden wird nicht begründet und es wird nicht auf die sehr wahrscheinlich vorliegende Limitation der Freiwilligen eingegangen</li> <li>• Das Sample ist wahrscheinlich nicht repräsentativ für alle Eltern, da es wenig Probanden sind</li> <li>• Es sind alles Freiwillige die meist schon sehr engagiert sind, die sich hier gemeldet haben, es gehen aber hier viele verloren, welche das gleiche Schicksal teilen könnten</li> <li>• Die Autoren haben eine übersichtliche, ausführliche Tabelle erstellt, auf der viele Angaben der Teilnehmenden ersichtlich sind. Diese wird jedoch zu Beginn des Resultatsteils gezeigt, da dies mittels Fragen zum demographischen Hintergrund während des Interviews ermittelt wurde</li> <li>• Es sind die direkt betroffenen Eltern, die eingebunden werden in die Forschung.</li> </ul>
	Datenerhebung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paare die auf den Brief / das Telefon / den Flyer reagierten und Interesse zeigten wurden telefonisch kontaktiert von den Forschenden. Es wurde den Eltern zuerst erklärt, um was es in der Studie geht, dann es wurde eine Einschätzung der Eignung vorgenommen und zusätzliche Fragen wurden beantwortet.</li> <li>• Wenn dann die Eltern einwilligten wurde ein Interviewtermin abgemacht für ein einmaliges Interview</li> <li>• 8 Paare führten mit den Forschenden ein face-to-face Interview, 12 Paare ein Telefoninterview</li> <li>• Die Familien welche beide Elternteile am Interview teilnahmen wurden separat interviewt</li> <li>• Alle Interviews wurden aufgezeichnet und mittels K.R.G. geführt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Autoren wollen Erfahrungen von Betroffenen sammeln und daraus Schlüsse ziehen</li> <li>• Es wird sehr prägnant und klar beschrieben, was die Autoren wie gemacht haben. Einzig erklären sie K.R.G. nicht genauer, ist also unklar, wozu dies genau verwendet wurde</li> <li>• Die Autoren klären vor dem eigentlichen Interview mittels eines Telefongesprächs alle offenen Fragen, informieren die Elternteile über das Vorhaben und den Ablauf</li> <li>• Es wird nicht explizit auf das «Selbstbestimmungsrecht» der Teilnehmer eingegangen.</li> </ul>



		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Interview enthielt nur offene Fragen</li> <li>• Themen waren die Erfahrungen der Paare bei der Überbringung der Diagnose, Bedürfnisse von der Diagnosestellung bis zur Geburt und die Wahrnehmung der Rollen von Pflegefachkräften im informellen, emotionalen und unterstützenden Teil</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es ist klar, dass sie nach dem ersten Telefonat «nein» sagen konnten, aber ob sie auch mittendrin abbrechen, unterbrechen, nicht antworten konnten, dies wird nicht diskutiert</li> <li>• Sehr positiv ist, dass die Eltern nicht überfallen werden mit dem Interview, sondern dass ein Termin abgemacht wurde, damit die Eltern auch Ruhe und Zeit sich schaffen konnten</li> <li>• Auch wird die Datensättigung nicht diskutiert, also wie sie zu dieser kommen</li> </ul>
	Methodologische Reflexion	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Autoren gehen nicht auf die Vorgehensweise ein, begründen diese auch nicht.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es wird nicht auf den Hintergrund der Forschenden eingegangen, man hat als Leser keine Informationen zum Stand der Forschenden in dieser Thematik.</li> <li>• Da keine Forschungsfrage vorliegt und auch das Vorgehen von den Autoren nicht begründet wird, kann man hier nicht viel nachvollziehen, ob es eine bessere Art gegeben hätte</li> </ul>
	Datenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Autoren transkribierten die Interviews wörtlich</li> <li>• Die Daten wurden thematisch analysiert. Ein zweiter Codierer überprüfte 40% der Daten nochmals, damit nichts vergessen ging</li> <li>• Das Aufschlüsseln wurde mittels K.R.G. durchgeführt</li> <li>• Alle Daten wurden analysiert</li> <li>• Das Ziel war es nicht die Daten zu vergleichen, sondern zu sammeln</li> <li>• Unterteilen die Daten in verschiedene Kategorien / Themen</li> <li>• Es wird keine Stellung zur Datenqualität genommen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Vorgehen ist grösstenteils klar</li> <li>• Es wird ein Analysemittel verwendet, das nicht referenziert wird und auch nicht im Internet zu finden ist</li> <li>• Es wird ausschliesslich chronologisch dargestellt, wie sie vorgegangen sind, ihre Überlegungen dazu und wieso sie so vorgegangen sind, wird nicht erläutert</li> <li>• Die Autoren überprüfen ihre Analyse doppelt von verschiedenen Personen, dies macht die Ergebnisse glaubhaft</li> <li>• Es wurden ausschliesslich ihre Methoden (ausser K.R.G. → dies ist unklar was es ist) verwendet um die Datensicherung herzustellen</li> </ul>
	Ethik	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es kann davon ausgegangen werden, dass eine ethische Abklärung von der Organisation «National-human-genome-research-institut» gemacht wurde, da die das Forschungsprojekt laut den Autoren genehmigt haben.</li> <li>• Es werden keine Bedenken zum Thema geäussert, auch keine ethischen Fragestellungen formuliert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es wurden keine ethischen Fragen diskutiert und deshalb auch keine möglichen Massnahmen getroffen bzgl. dem Fall, wenn ein ethisches Dilemma auftreten sollte.</li> </ul>
Ergebnisse	Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Autoren belegen immer wieder ihre Aussagen mit Zitaten aus den Interviews</li> <li>• Gute und nachvollziehbare Kategorien: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Sample Characteristics</u> → Durchschnittlich gesehen waren die Elternteile weisse Amerikaner, mit einem Mittelklasseeinkommen und einem High-School-Abschluss</li> <li>→ Die genaue Darstellung der Daten wird in einer Tabelle für den Leser übersichtlich dargestellt</li> <li>○ <u>The Decision-Making Process</u> → Einige Eltern erhielten die Diagnose so früh, dass sie eine aktive Entscheidung treffen mussten, ihr Kind zu behalten, Andere erhielten die Diagnose erst spät in der SS, so dass sie die Möglichkeit eine SS zu beenden nicht mehr hatten</li> <li>→ Alle Eltern beschrieben jedoch den Entscheid für das Kind als einen sich entwickelnden Prozess der während der SS auch immer wieder aufgenommen</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Autoren zeigen verschiedenste Aspekte der Themen auf</li> <li>• Die Kategorien sind sinnvoll gewählt, chronologisch nachvollziehbar</li> <li>• Die Aussagen der Eltern werden immer mit Zitaten belegt</li> <li>• Die Autoren ziehen keine Schlüsse aus den Aussagen, sondern präsentieren nur, was die Paare auf die jeweilige Frage geantwortet haben. Dies war ein Ziel, dass sie erfüllen wollten, haben sie demnach auch gemacht</li> <li>• Es sind vielfällige Aspekte beleuchtet worden, so wie auch gegenteilige Antworten beschrieben. (z.B. die einen fühlten sich sehr gut betreut, wieder andere nicht)</li> <li>• Die Autoren verwenden, um komplexe Daten vereinfacht zu illustrieren Tabellen</li> <li>• Es sind nur Teilaspekte beleuchtet, man kann sich denken, dass es noch viel mehr zu den jeweiligen Themen gibt</li> </ul>

		<p>wurde. Eltern berichteten, dass sie die Diagnose des Kindes gut annehmen konnten, da es Gottes Plan war und es aus einem Grund so sein müsse</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <u>Parents' Experience</u> <ul style="list-style-type: none"> <li><u>Making the decision</u></li> <li>Glaube / nicht Glaube           <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Die Entscheidung für das Kind war multifaktoriell</li> <li>→ Einige Eltern gaben als Grund den religiösen Glauben an. Ein Abbruch kam nicht in Frage für diese Eltern, da es gegen ihre Glaubensgrundsätze verstieß bzw. sogar verboten war</li> <li>→ Der Glaube beeinflusste ebenfalls die Wertvorstellung im Leben und die Akzeptanz der Entscheidung</li> <li>→ Eltern die nicht Gläubig waren, begründeten die Entscheidung für das Kind damit, dass es ihrem Wertesystem nicht entsprach oder mit ihrem ganz persönlichen Glaubenssystem</li> <li>→ Einige schrieben es dem Schicksal zu, dass sie es sind</li> </ul> </li> <li>Informationslimitation           <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Viele Eltern beschrieben das Problem, dass sie viele Informationen hatten, diese doppeldeutig und unverständlich waren. Dieser Faktor beeinflusste die Entscheidung ebenfalls, denn es blieb trotz der Erklärungen immer eine Unsicherheit über die Diagnose und die Prognose des Kindes</li> </ul> </li> <li>Erfahrung           <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Ein Elternteil hatte schon Erfahrung mit dieser Diagnose</li> </ul> </li> <li>Weitere Gründe gegen den Abbruch der SS           <ul style="list-style-type: none"> <li>→ einige Eltern beschrieben Erfahrungen von früheren Abbrüchen, welche sie stark beeinflussten</li> <li>→ Die Schuldgefühle und der selbstsüchtige Aspekt für einen Abbruch beeinflussten die Eltern ebenfalls</li> <li>→ Lange Unfruchtbarkeit war ebenfalls ein Grund für die SS</li> </ul> </li> <li>Coping with the decision           <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Verschiedenste Coping Strategien wurden angewandt, den meisten halfen diese sehr gut, es gab wenige die sagten, dass sie ihnen wenig brachten und sie fühlten sich verwirrt und zweifelten an ihrer Entscheidung</li> <li>→ Mögliche Strategien fanden die Eltern in der Spiritualität, im Hoffen (verneinen der Diagnose, Optimismus), Normalisierung der SS (versuchen die SS zu geniessen), Verneinen der Situation, vom Schlimmsten ausgehen (es kann nur noch besser werden), Vorbereitung auf die Situation (Informationsbeschaffung), Trauergefühle zulassen (sich mit dem Tod des Ungeborenen beschäftigen), Verhandeln mit der Situation, Akzeptanz der Situation und des Schicksals</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>○ <u>Parents' Needs</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>Informational needs           <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Fast alle Eltern berichteten, dass sie mehr hilfreiche Informationen gebraucht hätten.</li> <li>→ Viele Eltern recherchierten in Bibliotheken oder im Internet (vor allem nach positiven Nachrichten, die ihnen Hoffnung gaben)</li> <li>→ Eltern wünschten sich, dass die Pflegefachkräfte ehrlich zu ihnen seien, auch äussern, dass man etwas nicht weiss</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Auch werden die Fragen nicht erläutert, die den Paaren gestellt wurden, ist also nicht nachvollziehbar, ob die Datensättigung im jeweiligen Kapitel erreicht wurde oder nicht</li> </ul>
--	--	--	---

		<p>→ Eltern wünschten sich auch die Informationen im grauen Bereich, denn sie bekamen nur schwarz-weiss Informationen</p> <p>Emotional needs</p> <p>→ Für die emotionale Hilfe beschrieben Eltern den Kontakt mit Hilfsorganisationen und anderen Betroffenen als sehr hilfreich, da sie so Hoffnung schöpfen konnten und auch realitätsbezogene Informationen bekamen</p> <p>→ Diese wurden ihnen von Fachpersonen empfohlen</p> <p>Supportive needs</p> <p>- Family and friends</p> <p>→ Viele Eltern sagten, dass sie sich nicht gut unterstützt fühlten von der Familie. Viele fühlten sich schuldig den Angehörigen und Freunden gegenüber, da sie als Eltern eine Entscheidung getroffen haben, welche die anderen nicht unterstützten</p> <p>→ Meistens waren es die werdenden Grosseltern, welche direktes Missfallen für die Entscheidung äusserten</p> <p>→ Eltern beschrieben, dass sie sich durch die Ablehnung ihrer Entscheidung sehr isoliert fühlten und sich nicht getrauten mit vertrauten Personen über ihre Gefühle zu sprechen</p> <p>→ Es gab auch einige Eltern die gut unterstützt wurden von ihrem Umfeld, diese waren jedoch in der Minderzahl</p> <p>- Health care professionals</p> <p>Not helpful experience</p> <p>→ Viele Eltern beschrieben Situationen in denen die Pflegefachkräfte nicht unterstützend waren mit ihren Taten und Worten</p> <p>→ Die meisten Eltern beschrieben, dass die Pflegefachkräfte ihnen das Gefühl gaben, einen Abbruch wäre das Beste, fühlten sich dadurch nicht akzeptiert in ihrer eigenen Entscheidung</p> <p>→ Eltern beschrieben das Gefühl, dass die Fachkräfte nur für das Wohl der Mutter sorgen wollten und nicht für das Kind</p> <p>→ Eltern bekamen direkt vermittelt, dass sie gegen die Meinung des Arztes / Fachpersonals handeln</p> <p>→ Eltern hatten das Gefühl gegen die Wünsche der Fachpersonen zu handeln und dass sie deshalb eine andere Betreuung erhielten als Paare mit einer «normalen» SS</p> <p>→ Viele Eltern fühlten sich von den Fachpersonen isoliert und alleingelassen</p> <p>Helpful experience</p> <p>→ Viele Eltern berichteten von positiv erlebten Situationen</p> <p>→ Sie erhielten von den Pflegefachkräften Unterstützung und Respekt für ihre Entscheidung, dies half den Eltern sehr</p> <p>→ Die Eltern äusserten sehr dankbar zu sein, dass man sie nicht für ihre Entscheidung verurteilt hat, sondern sie darin unterstützte, egal wie sie sich dann schlussendlich entschieden</p> <p>→ Hilfreich war ebenfalls, wenn man das Baby mit Respekt behandelte und dass nicht nur das Baby im Zentrum stand, sondern die ganze Familie</p> <p>→ Die kontinuierliche Betreuung wurde sehr geschätzt</p> <p>→ Eine Fachperson half ihnen besonders die Diagnose zu verstehen, der Pädiater war eine hilfreiche Fachperson</p>	
--	--	---	--

Diskussion	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Autoren diskutieren ihre Ergebnisse sehr ausführlich in folgenden Punkten: <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Die Ernsthaftigkeit der Diagnose wurde bei den meisten Paaren durch die grosse Unsicherheit bzgl. der Prognose beeinflusst</li> <li>→ Viele Fachkräfte gaben unterschiedliche Prognosen und Informationen an die Eltern weiter, dies verunsicherte sehr stark</li> <li>→ Die Eltern wünschten sich eine Bestätigung von Fachpersonen, dass die Unsicherheit schwer zu ertragen ist und vorhanden ist</li> <li>→ Die Unsicherheit in der Prognose liessen die Eltern hoffen</li> <li>→ Die Unsicherheit erschwerte die Entscheidungsfindung stark</li> <li>→ Ein neuer Punkt, der bisher noch nicht in der Literatur erwähnt wurde, sind die verschiedensten Coping-Strategien die Eltern in dieser schweren Zeit entwickeln: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Coping-Strategien lassen sich in zwei Kategorien unterteilen, in aufgabenorientierte oder emotionsorientierte Strategien</li> <li>○ Coping-Strategien geben den Eltern einen Rahmen und erlauben es ihnen in diesem Rahmen mit der Entscheidung emotional zu ringen und sie zu fällen</li> <li>○ Coping-Strategien helfen den Eltern den Trauerprozess zu durchlaufen</li> <li>○ Es ist nicht verwunderlich, dass Eltern in einer schweren Situation wie dieser sich solche Strategien aneignen</li> <li>○ Coping-Strategien halfen den Eltern sich mit der Situation zu arrangieren und ebenfalls ein Gefühl der Normalisierung zu erlangen</li> </ul> </li> <li>→ Eltern empfanden es als sehr hilfreich, mit ihren Coping-Strategien ernst genommen zu werden und man sie da abholen soll, d.h. z.B., wenn sie das positive sehen, auch auf das eingehen</li> <li>→ Normalisierung der Situation ist ein sehr wichtiger Teil, damit die Eltern trotz allem eine gute und normale SS erleben können</li> <li>→ Eltern empfinden eine sehr starke Ambivalenz zwischen der Entscheidung für die SS und das Kind, dem Wunsch, dass die Natur selbst entscheidet und somit die SS endet und den grossen Schuldgefühlen für all diese Gefühle. Oft trauen sie sich kaum mit anderen über diese Gefühle zu sprechen. Dies isoliert sie stark.</li> <li>→ Die Eltern beschreiben eine grosse Bandbreite an Bedürfnissen, welche teilweise auch kontrovers sind. Die einen Eltern wollen das eine während andere genau das nicht wollen. Dies macht es für uns Fachpersonen schwer.</li> <li>→ Eltern wollen, dass die Pflegefachkräfte während des Entscheidungsprozesses neutral agieren, aber wenn sie sich dann entschieden haben die SS weiter zu führen, ist die erzwungene Neutralität sehr negativ erlebt worden. Die Eltern wünschen sich vollkommene Unterstützung nach der Entscheidung, hier ist die Neutralität sehr fehl am Platz.</li> <li>→ Der Informationsfluss ist ebenfalls sehr kontrovers. Generell kann man sagen, dass die Eltern umfangreiche Informationen wollen, aber vor allem solche, die ihnen Hoffnung macht</li> <li>→ Der Wunsch nach einer kontinuierlichen Betreuung wird geäussert <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es werden ganz klare Limitationen aufgezeigt <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Es ist nur eine beschreibende Studie die sich mit den Erfahrungen der jeweiligen Paare befasst, ist also sehr subjektiv</li> <li>○ Es waren sehr wenige Probanden die Teilgenommen hatten, dies führt zu limitierten Antworten</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anfang des Kapitels geben die Autoren nochmals eine ganz kurze Übersicht über die Ziele der Forschung und auch über das Vorgehen</li> <li>• Fassen ganz kurz und knapp zusammen, was die Eltern alles beeinflusst</li> <li>• Die diskutierten Ergebnisse werden immer wieder mit schon vorliegender Literatur verglichen</li> <li>• Unterschiedliche Ergebnisse werden untereinander verglichen</li> <li>• Mit dieser Studie wurden viele Erlebnisse und Wünsche in einer schweren Zeit sachlich, objektiv, wertfrei und übersichtlich geschildert</li> <li>• Es trägt dazu bei, dass viele zuvor vermutete Bedürfnisse und Wünsche wissenschaftlich aufgezeigt werden konnte</li> <li>• Die Autoren geben ganz klare Limitationen an, welche die Studie hatte, es sind sehr ähnliche Fragen die dem Leser aufgefallen sind</li> <li>• Die abgegebenen Empfehlungen an die Fachpersonen ist nachvollziehbar und gut umsetzbar</li> </ul>
------------	---	---	---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Durch die Limitierung der Antworten kann man nicht davon ausgehen, dass alle möglichen Kategorien abgedeckt wurden</li> <li>○ Es war eine sehr homogene soziodemographische Gruppe, die aus der gleichen Gegend stammt</li> <li>○ Es waren viele Elternteile dabei, die über eine Hilfsgruppe rekrutiert wurden. Hier stellt sich die Frage, ob diese Probanden nicht sehr ähnliche Erfahrungen gemacht haben</li> <li>○ Es ist eine retrospektive Datensammlung, die immer limitiert ist durch das Vergessen während der Vergangenheit oder die veränderte Sichtweise auf das erfragte Thema</li> <li>○ Die Autoren gehen aber davon aus, da es ein sehr aufwühlendes Thema ist, dass nicht viele Informationen verloren gingen</li> <li>○ Es ist auch nicht klar, was die Gründe der Paare waren, welche nicht an der Befragung teilnehmen wollten.</li> <li>• Es werden Empfehlungen für die Praxis abgegeben</li> </ul> <p>→ Als erstes sollten Fachpersonen die Eltern aus der Isolation zu den Fachpersonen geholt werden, diese kommt meist zustande, weil sich Fachpersonen von den Eltern nach der Entscheidungsfindung distanzieren. Die Autoren gehen davon aus, dass diese Distanzierung ein Resultat daraus ist, dass man den Eltern mehr Autonomie zusprechen will.</p> <p>→ Eltern brauchen die Unterstützung von Fachpersonen und wenn man diese Unterstützung nicht gewährleisten kann, sollte man das Paar weiterverweisen</p> <p>→ Pflegefachkräfte sollten den Kontakt mit den Eltern nicht scheuen, denn es braucht das Verständnis der Erfahrungen und Wünsche des Paares (oder anderer Paare), um die Isolation zu den Fachpersonen zu brechen.</p> <p>Es wurden die folgenden fünf Punkte definiert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.) Ein Diskurs mit beiden Elternteilen über die Diagnose (medizinische und emotionale Sicht) sollte gesucht und begonnen werden</li> <li>2.) Eine vorrausschauende Orientierungshilfe bzgl. der verschiedenen Optionen sollte geboten werden</li> <li>3.) Vorrasschauend sollte mit den Eltern ihre Ängste bzgl. der Reaktionen ihres Umfeldes auf die Diagnose angesprochen werden</li> <li>4.) Mit den Eltern sollte ein ausführlicher Behandlungsplan mit allen nötigen Interventionen, möglichen Eventualitäten und Wünschen erstellt werden</li> <li>5.) Eltern sollten Hilfsgruppen empfohlen werden</li> </ol>	
	<p>Schlussfolgerung Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Autoren geben Handlungsempfehlungen für die Praxis ab</li> </ul> <p>Es wurden die folgenden fünf Punkte definiert:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.) Ein Diskurs mit beiden Elternteilen über die Diagnose (medizinische und emotionale Sicht) sollte gesucht und begonnen werden</li> <li>2.) Eine vorrausschauende Orientierungshilfe bzgl. der verschiedenen Optionen sollte geboten werden</li> <li>3.) Vorrasschauend sollte mit den Eltern ihre Ängste bzgl. der Reaktionen ihres Umfeldes auf die Diagnose angesprochen werden</li> <li>4.) Mit den Eltern sollte ein ausführlicher Behandlungsplan mit allen nötigen Interventionen, möglichen Eventualitäten und Wünschen erstellt werden</li> <li>5.) Eltern sollten Hilfsgruppen empfohlen werden</li> </ol> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Autoren beschreiben ihre Arbeit als Grundlage für weitere Forschung, sie konnten mit dieser Arbeit mögliche Forschungsgebiete aufzeigen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es wird aus den Erfahrungen der Eltern und den Wünschen eine sehr gute und nachvollziehbare Handlungsempfehlung abgegeben</li> <li>• Die Schlussfolgerungen sind klar und prägnant und gut verständlich wie auch nachvollziehbar</li> </ul>

## Anhang D Quellenbeurteilung

Quelle 1	<b>Balken Kind, Isolierter Balkenmangel bei unserem Kind</b>
<b>Autor</b>	Sabine Brömmer Mutter eines Kindes, dass während der Schwangerschaft einen Balkenmangel diagnostiziert bekam.
<b>Erscheinungsjahr Publikationsort und Verlag</b>	2015 Eigenverlag, BoD – Books in Demand verzeichnet in der Deutschen Nationalbibliographie
<b>Intention der Quelle</b>	Es handelt sich bei diesem Buch um einen 104 seitigen Erfahrungsbericht einer Mutter, welche mit einer pränatalen Diagnose während der Schwangerschaft konfrontiert war und sich für ihr behindertes Kind entschieden hat. Das Buch ist an alle gerichtet, die sich für diesen Schicksalsschlag interessieren, vor allem für ein allgemeines Zielpublikum.
<b>Relevanz / Eignung für Bachelorarbeit</b>	Brömmer (2015) beschreibt ihre Erfahrungen mit der pränatalen Diagnostik, während der Schwangerschaft und der Zeit mit ihrem behinderten Sohn aus der Ich-Perspektive. Durch die vielen Erfahrungen und die geäußerten Wünsche die sie während der Zeit hatte, können die Autoren dieser Bachelorarbeit Bedürfnisse ableiten.
<b>Inhalt</b>	Brömmer (2015) berichtet auf eine ergreifende und subjektive Art, wie sie ihre Schwangerschaft mit einem behinderten Kind erlebt hat. Sie berichtet chronologisch vom Beginn der Schwangerschaft, über die Zeit der pränatalen Diagnostik, die sie eigentlich so nie wollte, über die Entscheidung für das Kind, die sehr emotionale und belastete Schwangerschaft danach, die Geburt bis über die ersten zwei Lebensjahre ihres Sohnes. Brömmer (2015) bezieht sich mehrmals auf Fachliteratur, um Diagnosen zu erklären, zitiert diese im Literaturverzeichnis. Alle Gefühle, Wünsche und Befürchtungen in dieser Zeit kann Brömmer (2015) glaubhaft vermitteln.  Ein grosses Thema über das Brömmer (2015) immer wieder schreibt ist Betreuung durch die Pflegefachkräfte. Ihr begegne-

ten praktisch nur aufrichtige, ehrliche und einfühlsame Fachpersonen, die sich Zeit für die Erklärungen und Beratungen nahmen, dies half ihr sehr.

Jedoch sagt Brömmer (2015, S. 27) «Nichts und niemand kann eine Schwangere darauf vorbereiten, wie es ist, plötzlich damit konfrontiert zu sein, dass das eigene Baby krank oder behindert sein könnte. Gar nichts.»

Beherrschende Gefühle waren laut Brömmer (2015) das Verloren fühlen, der Ungewissheit ausgeliefert sein, Angst um die Zukunft, immer wieder Hoffnung schöpfen und dann wieder in ein Loch fallen, in dem die Zweifel über die Entscheidung aufkommen.

Die kontinuierliche Betreuung hat Brömmer (2015) sehr geschätzt.

**Quelle 2****L(i)ebenswert****Die Geschichte meines ganz besonderen Kindes**

<b>Autorin</b>	<p>Verfasserin:</p> <p>Katharina Wackermann ist diplomierte Psychologin und Systemische Therapeutin aus Deutschland und arbeitet in einer Praxis als Heilpraktikerin für Psychotherapie.</p> <p>Sie ist Mitglied im Verband Freier Psychotherapeuten, Heilpraktiker für Psychotherapie und Psychologischer Berater e.V. und ist ehrenamtliche Beraterin bei den Verwaisten Eltern München e.V. Wackermann bietet Coaching, systemische Einzel-, Paar- und Familienberatung sowie Trauerbegleitung an, letztere unter anderem nach dem Tod des eigenen Kindes, während der Folgeschwangerschaft nach Verlust eines Kindes, bei Entscheidungen während der Schwangerschaft nach Pränataler Diagnostik und wenn Eltern ein behindertes oder chronisch krankes Kind versorgen.</p> <p>Katharina Wackermanns Webseite: <a href="http://www.wackermann.net/">http://www.wackermann.net/</a></p>
<b>Erscheinungsjahr</b>	2008
<b>Publikationsort und Verlag</b>	Books on Demand GmbH, Norderstedt
<b>Intention der Quelle</b>	<p>Der autobiographische Text zeigt (Wackermann, 2008), wie problematisch und fragwürdig alle theoretischen Diskussionen über Sinn von pränataler Diagnostik, Sterbehilfe und Behinderung sind: Dass der Augenblick, in dem man selbst betroffen ist, ganz anders ist und Entscheidungen fordert, die einem niemand abnehmen kann.</p> <p>Ein Erfahrungsbericht, welcher keine Fachkenntnisse fordert und sich an alle Interessierten wendet.</p> <p>Das Buch umfasst 136 Seiten.</p>
<b>Relevanz / Eignung für Bachelorarbeit</b>	Die Quelle eignet sich für diese Arbeit, da Wackermann (2008) das Phänomen selbst erlebt hat und zahlreiche Bedürfnisse und



	<p>Wünsche für jene Zeit äussert. Diese können die Autorinnen in die die Bachelorarbeit einbinden.</p>
<p><b>Inhalt</b></p>	<p>Katharina Wackermann erzählt von ihrer ersten Schwangerschaft mit ihrem Sohn. In der 32. Schwangerschaftswoche wurde ihr Sohn mit einer Chromosomenanomalie diagnostiziert, welche nicht mit dem Leben vereinbar ist. Sie muss sich zwischen zwei für sie unvorstellbaren Alternativen entscheiden und fasst letztendlich den Entschluss, die Schwangerschaft weiterzuführen. Der autobiographische Text erzählt ihre Geschichte ab 12 Schwangerschaftswochen über die Geburt hinaus bis zum Tod ihres Sohnes im Alter von 10 Monaten und kurz von der Zeit bis zur Geburt ihrer Tochter.</p> <p>Die Unterteilung in Kapitel erfolgt anhand von Ereignissen oder Lebensabschnitten wie die Geburt, die Rückkehr aus dem Spital und die Zeit zuhause oder der erste Infekt ihres Sohnes. In jedem Abschnitt beschreibt sie ihre Gefühle und wirft spannende Aspekte aus der Sicht von Betroffenen auf. Ausserdem äussert sie einerseits direkt Anliegen aus dieser Zeit, andererseits können Bedürfnisse abgeleitet werden. Wackermann bezieht in ihrer Erzählung keine Fachliteratur mit ein.</p> <p>Nach der Diagnose macht Wackermann sich Vorwürfe und Sucht nach einer Erklärung für die Chromosomenanomalie ihres Sohnes. Nachdem dem Entscheid, die Schwangerschaft weiterzuführen, nennt die Autorin das Internet und Erfahrungsberichte anderer betroffener Eltern als grosse Hilfe, um Mut zu sammeln. Ausserdem schätzten sie sehr, einen Geburtsvorbereitungskurs mit der Hebamme alleine besuchen zu können und die rücksichtsvolle Trennung von anderen Schwangeren während der geburtsvorbereitenden Akupunktur im Krankenhaus. Nach der Geburt berichtet die Autorin von unterstützenden, respektvollen Ärzten und Krankenschwestern, welche den Eltern viele Entscheidungsfreiheiten liessen, sich Zeit nahmen und ihren Gefühle und der Menschenwürde ihres Sohnes mit Respekt begegneten. Zeitweise hätte die Autorin sich jedoch klarere Aussagen der Ärzte ge-</p>

wünscht um zu erfahren, was sie in Wirklichkeit über den Zustand, die Entwicklung und die Lebenserwartung ihres Sohnes denken. Zuhause angekommen nennt Wackermann den Vorteil ihres kleinen Dorfes, da alle involvierten Fachpersonen bereits informiert waren und sie nichts mehr erklären musste. Laut der Autorin fühlte sie sich erschöpft und in dieser Situation allein und unverstanden, so versuchte sie erfolglos, über eine Beratungsstelle Kontakte mit anderen Eltern aufzunehmen. Auch ein Rückbildungskurs für die Zielgruppe Mütter mit behindertem Kind in Palliativsituation liess sich nicht finden. Erst durch Zufall erfuhr die Autorin zuhause, dass sie finanzielle Unterstützung wie auch einen Pflegedienst zugute hat und fragte sich, warum sie diese Information nicht bereits im Krankenhaus erhalten hatte. Nachdem Wackermann wieder zu arbeiten begann, merkte sie, dass ihr dies guttat und sie wieder mehr Energie hatte, sich um ihren Sohn zu kümmern. Ausserdem fand die Autorin Unterstützung durch einen Kinderhospizdienst und ein Kinderpalliativzentrum, welches sich auch um die psychosoziale Situation der Betroffenen kümmerte. Die Autorin äussert, dass sie die Möglichkeit, Fragen zu stellen und genügend Zeit dafür zu haben, sehr geschätzt hat. Auch Gespräche mit Ärzten und Personen, welche Erfahrungen mit solchen Extremsituationen haben, taten ihr gut, um sich weniger allein zu fühlen.

**Quelle 3                      Bekommen wir ein gesundes Baby? Was sie über pränatale Diagnostik wissen sollten**

<b>Autor</b>	Viviane Weigert, geb. 1950 Heilpraktikerin, Eltern-Säuglings-Beraterin und Mitbegründerin der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein Autorin mehrerer Bücher zu Mutter-Kind-Themen
<b>Erscheinungsjahr Publikationssort und Verlag</b>	2006 Kösel-Verlag in München
<b>Intention der Quelle</b>	Es handelt sich um einen Ratgeber für werdende Eltern, welche vor der Entscheidung für oder gegen die Pränatale Diagnostik stehen. Das Buch umfasst 223 Seiten.
<b>Relevanz / Eignung für Bachelorarbeit</b>	Weigert (2006) widmet ein Kapitel dem Thema Entscheidung für ein behindertes Kind und lässt betroffene Mütter von ihren Erfahrungen und Bedürfnisse in dieser Zeit berichten. Die Quelle eignet sich für diese Arbeit, da verschiedene Mütter über ihre Wünsche und Erfahrungen nach der Entscheidungsfindung für das Kind berichten. Aus diesen Berichten und den geschilderten Wünschen können die Autorinnen Bedürfnisse für diese Bachelorarbeit ableiten.
<b>Inhalt</b>	Weigert (2006) leitet die Paare, an welche sich dieses Buch richtet, gut ins Thema ein. Der Ratgeber ist sinnvoll strukturiert. Weigert (2006) geht der Realität entsprechend chronologisch vor. Liefert den Paaren gut verständliche Hintergrundinformationen, geht unter anderem auf Ethik und Moral dieser Thematik ein, erklärt die einzelnen Testverfahren, die Bedeutung der Testverfahren und die typischen Krankheitsbilder. Weigert (2006) verwendet eine einfache, gut verständliche und fundierte Sprache und verweist auf Quellen, welche sie im Literaturverzeichnis angibt und hat ein Glossar verfasst, in der die wichtigsten Begriffe erklärt werden. Unter dem Titel Besondere Kinder, Hoffnung ist stärker, formuliert Weigert (2006) viele Fragen, welche sich Paare bei einem positiven Test stellen könnten. Unvoreingenommen beschreibt sie verschiedene Ansichten und mögliche Strategien, mit dieser Entscheidung umzugehen. Auch weist sie auf mögliche Probleme hin, mit welchen die werdenden

Eltern konfrontiert sein könnten.

Weigert (2006) lässt vier Mütter von ihren Erfahrungen nach der Diagnosestellung bis hin zur Geburt berichten.

Was alle Mütter in dieser Zeit sehr beschäftigte, war die Informationsbeschaffung und die unangebrachte Kommunikation während der Überbringung der Diagnose. Während der Behandlungen nach der Diagnosestellung wurde die unangepasste Kommunikation weiter bemängelt. Zwei Mütter berichten, dass sie selbst auf Informationen drängen mussten und diese nicht zur Verfügung gestellt bekamen.

Weiter beschrieben alle Mütter, dass sie auch gute Erfahrungen mit Pflegefachkräften machten. Alle Mütter schätzen die kontinuierliche Betreuung.

Der Austausch mit anderen Betroffenen wurde sehr geschätzt. Eine Mutter suchte Hilfe bei einer Selbsthilfegruppe.

Auch die fehlende Zeit war ein Stressfaktor, den die Mütter beschreiben. Ihnen wurde kaum Zeit gegeben, um sich zu entscheiden und wurden teilweise zu Untersuchungen überredet.

Hauptthemen die sich herauskristallisieren sind die Kommunikation von Fachpersonen, die Informationsbeschaffung, Selbsthilfegruppen und der Austausch mit Betroffenen wie auch der Faktor Zeit.

