

MSH Medical School Hamburg

University of Applied Sciences and Medical University

Humanwissenschaften

Masterstudiengang Psychologie mit Schwerpunkt klinische Psychologie und
Psychotherapie

Masterarbeit

*Einstellungen und Meinungen zu Trisomie 21, die
auf den Entscheidungsprozess bei pränataler
Diagnostik Einfluss nehmen*

vorgelegt von: Johanna Martens
202801063

vorgelegt am: 04.08.2022

Semester: 4

Modulbezeichnung: Masterarbeit mit Kolloquium

Erstgutachter: Dr. Prof. Erich Kasten

Zweitgutachter: Dr. Prof. Bernd Six

Zusammenfassung

Trisomie 21 ist die vorrangig auftretende Chromosomenstörung bei lebendig geborenen Säuglingen und die häufigste Ursache für geistige Behinderungen. Mit steigendem Alter der Mütter steigt das Risiko einer Chromosomenstörung. Trotz des steigenden Alters der Frauen bei der ersten Geburt, wird in der Prävalenz von Trisomie 21 eine Reduktion verzeichnet. Grund hierfür könnte eine häufige Inanspruchnahme von pränatalen Tests sein.

In der vorliegenden Arbeit werden Zusammenhänge zwischen den Einstellungen zu Menschen mit Trisomie 21 und den etablierten nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) in der Schwangerschaft untersucht. Ausgewählte Aspekte hinsichtlich der Häufigkeit des Kontaktes zu Menschen mit Trisomie 21, positiven und negativen Auswirkungen durch ein behindertes Kind, der wahrgenommenen Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 und Neurotizismus werden in weiteren Korrelationsanalysen und Unterschiedsanalysen untersucht. Die Daten wurden durch eine einmalige Online-Befragung anhand einer Stichprobe von 155 Proband:innen erhoben. Mittels vollstandardisierter Fragebögen, bei denen einzelne Items für eine Fremdbeurteilung modifiziert wurden, konnten Einstellungsmessungen erhoben werden. Durch ein weiteres Item wurde die Häufigkeit des Kontaktes zu Menschen mit Trisomie 21 erfasst.

Es konnten signifikante Zusammenhänge zwischen der Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 und der Häufigkeit des Kontaktes zu ihnen ausgemacht werden. Außerdem korrelieren die angenommenen negativen Auswirkungen mit der Häufigkeit des Kontaktes zu Menschen mit Trisomie 21 signifikant. Als nicht signifikant erwiesen sich Korrelationsanalysen zwischen der Einstellung zu NIPT, der Lebensqualität und Neurotizismus.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Theoretischer Hintergrund.....	4
2.1 Schwangeren Vorsorge und pränatale Diagnostik.....	4
2.1.1 Non-invasive pränatale Tests.....	5
2.2 Trisomie 21	7
2.2.1 Trisomie 13,18 und 21 im Vergleich.....	7
2.2.2 Einstellungen und Vorurteile zu geistigen Behinderungen	9
2.2.3 Die Lastenannahme	10
2.2.4 Fremd- und Selbstbeurteilung der Lebensqualität.....	12
2.3 Neurotizismus	13
3. Zusammenfassung und Forschungsfragen.....	15
4. Methoden	18
4.1 Studiendesign.....	18
4.2 Stichprobe	18
4.3 Erhebungsinstrumente	20
4.3.1 Soziodemographische Angaben	20
4.3.2 Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21	20
4.3.3 Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21	21
4.3.4 Einstellung zu nicht-invasiven pränatalen Tests	22
4.3.5 Auswirkungen auf den Familienalltag.....	22
4.3.6 Lebensqualität anhand des WHOQOL-BREF.....	23
4.3.7 Neurotizismus als Persönlichkeitsmerkmal.....	24
4.4 Statistische Analyse	25
5. Ergebnisse.....	26
5.1 Deskriptive Analyse	26
5.2 Korrelationsanalysen und t-Test.....	29
5.2.1 Überprüfung der Voraussetzungen.....	30
5.2.2 Einzelergebnisse	31

6. Diskussion.....	45
6.1 Diskussion der deskriptiven Analyse und Stichprobe	45
6.2 Diskussion der Hypothesen	48
6.3 Kritik an der Methode und Limitationen.....	56
6.4 Implikationen für die weitere Forschung und Praxis.....	57
7. Fazit und Ausblick.....	59
Literaturverzeichnis	V
Anhang.....	XI
Eigenständigkeitserklärung.....	XVII

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Deskriptive Analyse: Skalenskennwerte.....	27
Tabelle 2: Korrelation nach Spearman Hypothese 1	33
Tabelle 3: Korrelation nach Spearman Hypothese 2	34
Tabelle 4: Korrelation nach Spearman Hypothese 3	35
Tabelle 5: Korrelation nach Spearman Hypothese 4	38
Tabelle 6: Korrelation nach Spearman Hypothese 5	41
Tabelle 7: Korrelation nach Spearman Hypothese 6	42
Tabelle 8: Deskriptive Statistik: Stichprobengröße, Mittelwert und Standardabweichung der Beurteilung von NIPT nach Geschlecht Hypothese 7	43

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Mittelwerte der Einstellung zu NIPT separiert für Männer und Frauen	44
--	----

Abkürzungsverzeichnis

ATTID = Attitude towards intellectual disability Questionnaire

d = Effektstärke nach Cohen (1992)

df = Freiheitsgrade

DIMDI = Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information

DS = Down Syndrom

FICDS = Family Impact of Childhood Scale

ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health

M = Mittelwert

MAX = Maximum

p = Signifikanzniveau

N = Stichprobengröße

n = Teilstichprobengröße

NEO-FFI-N = NEO-Fünf-Faktoren-Inventar – Neurotizismus

NIPT = nicht-invasive pränatale Diagnostik

r = Korrelation nach Spearman

SD = Standardabweichung

SE = Standardfehler des Mittelwerts

MIN = Minimum

t = t-Wert des Welch-Test

T21 = Trisomie 21

WfbB = Werkstatt für behinderte Menschen

WHO = World Health Organization

WHOQOL-BREF = World Health Organization Quality of Life Kurzform

1. Einleitung

Trisomie 21 ist die vorrangig auftretende Chromosomenstörung bei lebendig geborenen Säuglingen und die häufigste Ursache für geistige Behinderungen (Weichert et al., 2016).

Das bewußte Austragen eines solchen Kindes stößt nicht nur bei vielen genetischen Beratern auf Unverständnis, sondern auch bei Menschen, die nicht mit der Beratung über einen Schwangerschaftsabbruch befaßt werden. Das allgemein üblich gewordene, kaum noch in Frage gestellte Handlungsmuster ist der Schwangerschaftsabbruch bei pränataler Diagnose einer Trisomie 21.
(Schroeder-Kurth, 1982, S.30)

Schroeder-Kurth tätigte diese Aussage vor genau 40 Jahren. In diesen vier Jahrzehnten kam es bundesweit zu einem Geburtenrückgang, einem Anstieg des mütterlichen Alters (Statistisches Bundesamt, 2020) und zum Fortschritt sowie zur Einführung von pränatalen Screeningverfahren in der Schwangerschaft (Ensel, 2015). Fetale Anomalien können frühzeitig festgestellt werden. Invasive pränatale Methoden müssen nur bei den Schwangeren durchgeführt werden, welche ein tatsächliches Risiko tragen (de Graaf, Buckley & Skotko, 2020). Ein Aspekt des demographischen Wandels ist das steigende Alter der Mutter. Im Jahr 2020 sind Frauen im Durchschnitt bei der Geburt ihres ersten Kindes 30,2 Jahre alt (Statistisches Bundesamt, 2020). Die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenanomalie wie beispielsweise Trisomie 13, 18 oder 21 erhöht sich mit steigendem Alter. In Deutschland wird durchschnittlich eins von 700 Kindern mit Trisomie 21 geboren (de Graaf et al., 2020). Im Alter von 21 Jahren ist es eins von 1500 und im Alter von 40 Jahren ist bereits eins von 80 Kindern betroffen (Janson, 2018). Trotz des steigenden Alters der Frauen bei der ersten Geburt, wird in der Prävalenz von Trisomie 21 eine Reduktion verzeichnet (de Graaf et al., 2020). Untersuchungen, die schon im Mutterleib über den Gesundheitszustand des Kindes aufklären, könnten hierfür eine Erklärung sein. Durch nicht-invasive pränatale Diagnostik, bei welcher der werdenden Mutter eine Blutprobe entnommen wird, wirken weniger Risiken als bei der früher durchgeführten Fruchtwasseruntersuchung, wodurch diese Untersuchungen immer häufiger in Anspruch genommen werden (de Graaf et al., 2020). Untersuchungen in

Großbritannien ergaben beispielsweise, dass 80% der Frauen nicht-invasive pränatale Untersuchungen in Anspruch nehmen und davon 92% der Schwangeren, welche die Diagnose Trisomie 21 erhalten, die Schwangerschaft abbrechen (Morris & Albermann, 2009).

Unter Ärzt:innen und Mitgliedern des Ethikrats lösen solch hohe Zahlen Kontroversen aus. Die Angst vor sogenannten Designerbabys wächst und vorgeburtliche Tests wie diese werden als *Kapitalismus durch Angst* diskutiert (Obermeyer, 2018). Das Recht auf Selbstbestimmung und das Recht über den Umgang mit dem eigenen Körper liegen derzeit ebenso im Fokus. Es findet weltweit durch kürzlich veränderte Gesetzgebungen beispielsweise in den USA oder in Polen neuen Aufschwung, da die Rechte der Frauen durch ein Verbot von Abtreibungen weitestgehend beschnitten werden (Minkhoff, 2022).

Mithilfe dieser Abschlussarbeit sollen die nicht-invasiven pränatalen Untersuchungen und die Faktoren der Inanspruchnahme näher beleuchtet werden. Ziel dieser Arbeit ist es einerseits Vorurteile und Einstellungen zu Menschen mit Trisomie 21 zu messen und andererseits zu prüfen, welche weiteren Faktoren in der Entscheidung pränatale Untersuchungen zur Testung auf Chromosomenstörungen in Anspruch zu nehmen relevant sind. Mittels einer quantitativen Studie wurden insgesamt 155 Personen befragt.

Zu Beginn dieser Arbeit wird in *Kapitel 2* der theoretische Hintergrund beleuchtet. Dabei wird in *Kapitel 2.1* auf die Schwangerenvorsorge und pränatalen Tests eingegangen. In *Kapitel 2.2* wird der Themenschwerpunkt *Trisomie 21* thematisiert und die damit einhergehenden Konstrukte dargelegt. Die Kernaussagen des theoretischen Hintergrunds werden in *Kapitel 3* zusammengefasst und die sich daraus ergebenden Forschungsfragen und Hypothesen dieser Arbeit präsentiert. Die der Forschung zugrundeliegende Methodik wird in *Kapitel 4* dargestellt. Anschließend werden die Ergebnisse der empirischen Forschung in *Kapitel 5* präsentiert. Diese Ergebnisse werden in *Kapitel 6* ausführlich diskutiert und in den

Forschungskontext gesetzt. Nachfolgend wird die Methodik der Arbeit kritisch beleuchtet und Limitationen der Forschung aufgezeigt. *Kapitel 6* wird mit möglichen Implikationen für die Forschung sowie die Praxis abgerundet. Schlussendlich wird in *Kapitel 7* ein Fazit gezogen und ein Ausblick gegeben.

2. Theoretischer Hintergrund

Im Folgenden werden die untersuchten Konstrukte der vorliegenden Forschungsarbeit dargelegt und in den Kontext des aktuellen Forschungsstands eingebettet. Zuerst wird in *Kapitel 2.1* auf die pränatale Diagnostik in der Schwangerschaft näher eingegangen. Anschließend werden in *Kapitel 2.1.1* nicht-invasive pränatale Tests differenziert. In *Kapitel 2.2* wird die Chromosomenstörung Trisomie 21 erläutert und in *Kapitel 2.2.1* von den Trisomien 13 und 18 abgegrenzt. Einstellungen und Vorurteile bezüglich der Chromosomenstörung Trisomie 21 werden im *Kapitel 2.2.2* aufgezeigt. *Kapitel 2.2.3* bietet einen Überblick der Lastenannahme. Anschließend wird sich in *Kapitel 2.2.4* mit der Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 auseinandergesetzt. Mittels der Auseinandersetzung mit Neurotizismus in *Kapitel 2.3* wird die theoretische Auseinandersetzung abgeschlossen.

2.1 Schwangeren Vorsorge und pränatale Diagnostik

Frauen, die bereits eine Schwangerschaft erlebten, beschreiben diese Zeit oftmals als etwas, was schwierig in Worte zu fassen ist. So unverstündlich die Entstehung eines Menschen wirken mag, gibt es heute in den entwickelten Industrieländern die Möglichkeit, Schwangerschaft engmaschig zu begleiten. In der Schwangerenvorsorge wird eine Überwachung des Wohlergehens der werdenden Mutter und des Entwicklungsprozesses des Embryos möglich. Hieraus ergeben sich zwei Schwerpunkte: die Kontrolle der mütterlichen Gesundheit, wobei Infektionsrisiken ausgeschlossen und auf schwangerschaftsbedingte Erkrankungen untersucht wird. Außerdem zählt hierzu die Analyse von Mangelerscheinungen, welche mittels Blutabnahme durchgeführt wird.

In dieser Forschungsarbeit wird mitunter die Pränataldiagnostik beleuchtet, welche den zweiten Schwerpunkt der Schwangerenvorsorge bildet. Die Pränataldiagnostik schließt solche Untersuchungen ein, mittels welchen Aussagen über bestimmte Krankheiten oder

Behinderungen des Fötus getroffen werden können (BZgA "Pränataldiagnostik - Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen", 2008). Zu erfahren, ob eine Krankheit oder Behinderung beim ungeborenen Kind vorliegt, wird von vielen werdenden Eltern gewünscht (Weichert et al., 2017). Bei Ultraschalluntersuchungen im Verlauf einer Schwangerschaft können Hinweise auf einige Krankheiten gefunden werden. Werden Auffälligkeiten bemerkt, so können weitere Testungen erfolgen. Solche vorgeburtlichen Untersuchungen können nicht-invasiver und invasiver Natur sein.

2.1.1 Non-invasive pränatale Tests

Durch nicht-invasive pränatale Testungen (NIPT) entsteht keine Gefahr für das Ungeborene, da bei diesen nicht in den Körper der Mutter eingegriffen wird. Nicht-invasive Verfahren sagen mithilfe verschiedener Parameter ausschließlich Wahrscheinlichkeiten für eine Erkrankung oder Behinderung voraus. Parameter, welche in diese Berechnung miteinbezogen werden, sind zum Beispiel das Alter der Mutter, bestimmte Blutwerte oder familiäre Erbmerkmale. Somit können durch NIPTs keine Diagnosen, sondern ausschließlich numerische Wahrscheinlichkeiten für eine bestimmte Störung ausgesagt werden (Hill, Barrett, Choolani, Lewis, Fisher, Chitty, 2017).

Zu nicht-invasiven pränatalen Testverfahren gehört das Ersttrimester-Screening, welches zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird. Zu diesem Screening gehört die Bestimmung von Blutwerten im mütterlichen Serum mittels des PAPP-A (*Pregnancy Associated Plasma Protein A*) -Tests. Bei einer anschließenden Ultraschalluntersuchung wird die fetale Nackentransparenz, die Länge des kindlichen Nasenbeins, der Blutfluss über die rechte Herzklappe und der venöse Blutkreislauf des Fötus beleuchtet (Kolleck & Sauter, 2019). Den Hauptbestandteil bildet hier das nicht-invasive Verfahren *Nackenfaltenmessung*. Der/ die Ärzt:in misst beim Ultraschall die breiteste Stelle der Nackenfalte. Durch den Messwert können Hinweise auf eine eventuelle

Chromosomenanomalie, einen Herzfehler, eine Zwerchfellhernie oder eine andere Fehlbildung gefunden werden. Es gilt: je größer der Messwert, desto höher das Risiko für eine mögliche Erkrankung des Fötus. Befunde unter 2,5 Millimeter gelten als unauffällig (Kolleck & Sauter, 2019). Anschließend wird unter Berücksichtigung der Blut-, Ultraschallergebnisse und weiterer Risikofaktoren (Suchtverhalten der Mutter, Alter, familiäre Voraussetzungen) mittels eines Computerprogramms errechnet, wie hoch das Risiko für eine Trisomie 13, 18, oder 21 (*Kapitel 2.2*) ist. Von den Fällen, die als auffällig markiert werden, erweisen sich 48% als richtig-positiv (Hill et al., 2017). Im Falle eines auffälligen Ergebnisses wird mittels eines invasiven Verfahrens, der Fruchtwasseruntersuchung, weiterführend auf Chromosomenstörungen untersucht. Hierbei wird Fruchtwasser durch die Bauchdecke entnommen und der Wert eines bestimmten Eiweißes (Alpha-1-Fetoprotein) ermittelt. Dieser Test wird zwischen der 15.-18. Schwangerschaftswoche durchgeführt (*Quelle: BZgA "Pränataldiagnostik - Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen", 2008). Die Wahrscheinlichkeit eines richtig-positiven Ergebnis steigt nach der Fruchtwasseruntersuchung auf ca. 99 % (Wendler, 2019).

In einer Studie von Hilary Bowman-Smart und Kolleg:innen (2018) bewerteten 99.1 % der befragten schwangeren Frauen nicht-invasive Testungen als allgemeine Unterstützung. 96.6% gaben an, das Ersttrimester-Screening zur Testung auf Trisomie 21 nutzen zu wollen. Ein weiterer Gesichtspunkt der Forschung im Feld Pränataldiagnostik ist daher die Beschäftigung mit dem Szenario, dass ein Test positiv ausfällt. Werdende Eltern sind dann mit einem Entscheidungsprozess konfrontiert. In der Studie *Prenatal decision-making in the second and third trimester in trisomy 21-affected pregnancies* (2017) von Weichert und Kolleg:innen wurden schwangere Frauen, welche ein auffälliges NIPT-Ergebnis erhielten, zum Umgang damit befragt. 67.9 % der Teilnehmerinnen brachen die Schwangerschaft aufgrund des Testergebnisses ab, wobei das Mittel der Schwangerschaften bei $M = 18$ ($SD =$

5.31) Wochen lag und damit die Mehrheit der Teilnehmerinnen einen Schwangerschaftsabbruch nach dem ersten Trimester vornahm. Im Vergleich zwischen den Gruppen (Abbruch versus Fortsetzung der Schwangerschaft) konnte kein nachweisbarer alleiniger Faktor für die getroffene Entscheidung festgestellt werden.

Ärzt:innen und Mitglieder des Ethikrats erheben Diskriminierungsvorwürfe bezüglich der NIPTs (Obermeyer, 2018). Zum einen wird befürchtet, dass die Inanspruchnahme dieses Tests zu einer Diskriminierung von Menschen mit Behinderung sowie zu einer erhöhten Stigmatisierung von Eltern behinderter Kinder führen könne. Zum anderen besteht Besorgnis darüber, dass die Beendigung bzw. Verhinderung des Lebens eines wahrscheinlich behinderten Fötus dazu führt, dass behinderte Menschen negative psychologische Auswirkungen erleiden, weil ihre Daseinsberechtigung damit infrage gestellt wird (Buchanan, Brock, Daniels & Wickler, 2009).

2.2 Trisomie 21

2.2.1 Trisomie 13,18 und 21 im Vergleich

In der Genetik werden die menschlichen Chromosomen unterteilt. Alle Chromosomen, die keine Gonosomen (Geschlechtschromosomen) sind, werden Autosome genannt (Foster et al., 1994). Ein Mensch weist normalerweise 46 Chromosomen in 23 Paaren auf. Autosome sind somit die Chromosomenpaare 1 bis 22 (Foster et al., 1994). Die autosomalen Trisomien schließen die Chromosomenstörungen Trisomie 13 (Patau-Syndrom), 18 (Edward-Syndrom) und 21 (Down-Syndrom) ein. Sie gehören zu den am häufigsten vorkommenden Geburtsfehlern und können mit erheblichen gesundheitlichen und entwicklungsbedingten Folgen verbunden sein. Intellektuelle Beeinträchtigungen, angeborene Fehlbildungen und eine hohe Rate an perinatalen Verlusten (Fehlgeburten, Totgeburten, Tod des Neugeborenen) können die Folge sein (Kluckow et al., 2019).

Beim Patau-Syndrom (Trisomie 13) liegt das Chromosom 13 dreifach statt zweifach vor. Das Patau-Syndrom ist anhand schwerer Fehlbildung meist bereits im vorgeburtlichen Ultraschall zu erkennen. Die Sterberate ist sehr hoch (94%) und es ist sehr selten, dass Menschen mit dem Patau-Syndrom das Erwachsenenalter erreichen. Die Fehlbildungen sind vielfältig. Betroffene sind sehr oft blind, taub, stark intelligenzgemindert, leiden unter Epilepsie und sind vollumfänglich auf Hilfe angewiesen. Die Prävalenz schwankt je nach Altersgruppe der schwangeren Frau, liegt jedoch durchschnittlich bei 1:8000 (Nelson et al., 2016). Das Risiko einer Trisomie 13 korreliert mit steigendem Alter der werdenden Mutter. Die Fehlgeburtenrate ist erhöht, jedoch niedriger als bei Trisomie 18 (95%) (Nelson et al., 2016).

Das Edward-Syndrom, also Trisomie 18, wird durch ein dreifach auftretendes Chromosom 18 markiert. Wie beim Patau-Syndrom sind die Fehlbildungen hier so erheblich, dass sie bereits im Ultraschall auffallen. Die Fehlgeburtenrate ist deutlich erhöht und die Sterblichkeit nach der Geburt in den ersten Tagen hoch (Nelson et al., 2016). Älter als ein Jahr werden 5-10% der Betroffenen. Kernsymptom ist ein schwerer Intelligenzdefekt, sodass die Betroffenen vollumfänglich auf fremde Hilfe angewiesen sind. Die Häufigkeit von Trisomie 18 liegt bei 1:6000. Das Auftreten dieser Chromosomenstörung korreliert ebenfalls mit steigendem Alter der Mutter (Nelson et al., 2016).

Trisomie 21 ist die vorrangig auftretende Chromosomenstörung bei lebendig geborenen Säuglingen und die häufigste Ursache für geistige Behinderungen (Weichert et al., 2017). Die Fehlgeburtenrate von Föten mit Trisomie 21 liegt bei 30%. In der Ultraschalluntersuchung müssen keine Auffälligkeiten vorliegen. Trisomie 21 kann also bis zur Geburt unbemerkt bleiben. Die Chromosomenstörung ist durch einen Phänotyp, der charakteristische Gesichts- und Körpermerkmale sowie durch eine Intelligenzminderung geprägt. Diese betrifft eher die kognitiven als sozialen Fähigkeiten. Die durchschnittliche Auftretenswahrscheinlichkeit liegt bei 1:500, ist jedoch ebenso wie Trisomie 13 und 18 stark abhängig vom

Alter der Mutter (Nelson et al., 2016). Im Alter von 25 Jahre liegt die Prävalenz bei 1:1163. Ab dem 35. Lebensjahr steigt sie bereits auf 1:408 und ab dem 40. Lebensjahr auf 1:82 (Schade, 2012).

2.2.2 Einstellungen und Vorurteile zu geistigen Behinderungen

Der Begriff *Behinderung* wurde durch die *World Health Organisation* (WHO) in der *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) im Jahr 2001 definiert. Das ICF beschreibt eine Behinderung als „Oberbegriff für Schädigungen (Funktionsstörungen, Strukturschäden [...], Beeinträchtigung der Aktivität und Beeinträchtigung der Partizipation (mit einem Gesundheitsproblem) in ihren Kontextfaktoren (Umwelt- und personenbezogene Faktoren).“ (DIMDI, 2005, S. 145-146). In dieser Definition werden Behinderungen im Gegensatz zum Vorgängermodell der *International Classification of Impairments, Disability, Disabilities and Handicaps* (WHO, 1980) nicht mehr als eine Krankheitsfolge oder individuelles Problem angesehen. Vielmehr werden die Lebensumstände durch den Einbezug der Kontextfaktoren in den Fokus gestellt. Eine Behinderung wird somit nicht mehr als ein ausschließlich individuelles Problem, sondern als ein gesellschaftliches und mehrdimensionales Phänomen verstanden (Wesselmann, 2022).

Die damit einhergehende gesellschaftliche Diskriminierung und Benachteiligung von behinderten Menschen wird durch das sozialwissenschaftliche Konzept *Ableismus* beschrieben. Ableistische Gedanken sind davon geprägt, dass Menschen mit Behinderungen nicht-behinderten Menschen gegenüber als minderwertig eingeordnet werden (Buchner et al., 2015). Vorurteile und Stigmatisierungen gegenüber Menschen mit Behinderungen sind weit verbreitet (Koch et al., 2015). Die Entstehung von Vorurteilen gegenüber einer Minderheit werden mitunter durch fehlende oder mangelnde Informationen erklärt im Sinne der Kontakthypothese nach Allport (1954). Diese besagt, dass durch häufigeren Kontakt zu anderen

Gruppen (Ingroup; Outgroup) die Vorurteile gegenüber Fremdgruppen reduziert wird (Petigrew & Tropp, 2006). Wenig oder fehlender Kontakt zwischen der Eigen- und Fremdgruppe fördert demnach die Entstehung von Vorurteilen (Allport, 1954). Da behinderte Menschen oft in *Werkstätten für behinderte Menschen* (WfbM) arbeiten, kommt ein Kontakt zu nicht-behinderten Menschen im Arbeitskontext selten bis gar nicht zustande. Die Entstehung von Vorurteilen wird somit gefördert. (Karim & Waldtstadt, 2019). Zur Reduzierung von Diskriminierung und ableistischen Gedanken ist *Inklusion* ein Schlüsselbegriff. Schulbasierte Inklusionsprogramme konnten die Einstellungen und die Interaktion von nicht-behinderten Kindern zu ihren Mitschüler:innen mit Trisomie 21 nachhaltig positiv verändern (Sirlopú, González, Bohner & Siebler, 2008). Darüber hinaus haben sich die soziale Teilhabe, schulische Leistung und Integration von Menschen mit Trisomie 21 durch Inklusionsprogramme nachweislich verbessert (Sirlopú et al., 2008).

Trotz zahlreicher Organisationen (*Aktion Mensch, Hamburger Bündnis für schulische Inklusion* u.v.m.), welche sich bemühen, inklusive und barrierefreie Teilhabe zu schaffen, konnte festgestellt werden, dass Erwachsenen und Kindern mit Trisomie 21 ein minderwertiger Status von nicht-betroffenen Menschen zugeschrieben wird. Dies lässt sich durch den mangelnden alltäglichen Kontakt zwischen behinderten und nicht-behinderten Menschen begründen (Rodríguez, Mateo, Rodríguez-Pérez & Rodríguez, 2016).

2.2.3 Die Lastenannahme

Wenn Menschen pflegebedürftig werden, führt diese Bedürftigkeit häufig zu der Annahme, dem persönlichen Umfeld zur Last zu fallen und kann zu psychischen Belastungen der Betroffenen führen (Rubeis & Steger, 2018). Während sich diese empfundene Belastung oftmals auf das Ende des Lebens bezieht, kann der Begriff gleichzeitig für den Beginn des Lebens, insbesondere für die Diskussion rund um die pränatale Diagnostik von Bedeutung

sein. Im Kern geht es bei dieser empfundenen Belastung um die sogenannte *Lastenannahme*. In der Theorie der *Lastenannahme* wird angenommen, dass ein Kind mit Behinderung zwangsläufig eine Belastung für Eltern und Familienmitglieder darstellen würde (Rubeis Steger, 2018). Es konnte festgestellt werden, dass diese Annahme oft auf Fehlinformationen und einem falschen Modell von Behinderung beruht, welches suggeriert, Behinderungen verhindern zu müssen, da angenommen wird, dass behinderte Menschen nicht in einer bestehenden Gesellschaft existieren könnten (Rubeis & Steger, 2018).

Eltern von behinderten Kindern stehen vor besonderen emotionalen, kognitiven und praktischen Herausforderungen durch Verzögerungen der Entwicklung des Kindes auch auffällige Verhaltensweisen (Singer, 2006). Sobald werdende Eltern erfahren, dass möglicherweise eine Chromosomenstörung bei ihrem Baby besteht, müssen sie sich mit der Planung einer möglichen Zukunft auseinandersetzen. Solche Gedanken sind oftmals von Angst und Trauer geprägt (Singer, 2006). Außerdem sind negative Gedanken bezüglich der Entwicklungsperspektiven des eigenen Kindes häufig ein Teil dieser Auseinandersetzung (Sarimski, 2020).

Für eine adäquate Förderung des Kindes sind meist zahlreiche Termine bei Ärzt:innen und Therapeut:innen notwendig, welche eine Belastung für das alltägliche Familienleben darstellen können (Singer, 2006). Eine subjektiv empfundene erhöhte Belastung durch die Erziehungs- und Alltagsanforderungen wird mit depressiven Symptomen assoziiert (Singer, 2006). Gegensätzlich dazu konnte jedoch festgestellt werden, dass beträchtliche Unterschiede im Anpassungsprozess der Familien vorhanden sind. Familien, die einen ausgeprägten Optimismus, soziale Unterstützung durch ihr Umfeld und eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung aufweisen, fühlen sich weniger belastet und vermerken positive Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf den Alltag (Norlin & Broberg, 2013). Tatsächlich betonen Eltern von behinderten Kindern die Freude, die ihr Kind in ihren Alltag bringt und

empfinden es als eine persönliche Weiterentwicklung, den Alltag gemeinsam mit ihnen zu bestreiten (Hastings et al., 2005). Diese Zahlen sind kongruent mit den Angaben von Eltern einzuordnen, die die positiven Auswirkungen der Behinderung auf den familiären Alltag insgesamt höher einordnen als die negativen Belastungen durch das Leben mit Kindern mit Trisomie 21 (Sarimski, 2020). Solche Studienergebnisse konnten ausschließlich bei bereits betroffenen Familien mit einem behinderten Kind gezeigt werden.

Durch die leicht verfügbaren und kostengünstigeren Tests, mit welchen genetische Anomalien festgestellt werden können, wächst die Befürchtung, dass ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, von Nicht-Betroffenen als unnötige Belastung, die hätte verhindert werden können, wahrgenommen wird (Lewis, Silock & Chitty, 2013).

2.2.4 Fremd- und Selbstbeurteilung der Lebensqualität

Häufig treten in Verbindung mit Trisomie 21 körperliche Beschwerden wie genetisch bedingte Herzfehler, Schwerhörigkeit, Epilepsie, früh einsetzende Demenz und Leukämie auf (Gedrirri et al., 2007). Die Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 wird sowohl aus Gründen der körperlichen Gesundheit als auch aus Gründen der sozialen Zugehörigkeit für niedrig befunden (Koch et al., 2015). Das Konstrukt *Lebensqualität* wird anhand der subjektiven Wahrnehmung der eigenen Position im Zusammenhang der Kultur und des Wertesystems, in welchem sie leben, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen und Normen beurteilt. Chronische Erkrankungen oder Behinderungen führen somit nicht zwangsläufig zu einer geringeren Lebensqualität, da Erwartungen und persönliche Werte moderierende Variablen darstellen, welche berücksichtigt werden müssen (Koch et al., 2015).

Die Fremdbewertung von Lebensqualität, wie beispielsweise diejenige von Menschen mit Trisomie 21, wird in der Beurteilung anhand subjektiver normativer Standards

vorgenommen. Dies führt dazu, dass die Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 niedrig bewertet wird (Balboni, Coscarelli, Giunti & Schalock, 2013).

Die Ergebnisse der Studie von Koch und Kolleg:innen (2015) bestätigen diese Annahme: Verwandte von und Menschen mit Trisomie 21 bewerteten die Lebensqualität der Betroffenen unterschiedlich hoch. Prädiktoren für eine niedrige Lebensqualität der Teilnehmer:innen mit Trisomie 21 waren unerfüllte Bedürfnisse und psychotrope Medikamente (Koch et al., 2015). Die Verwandten gaben eine Zunahme psychiatrischer Symptome, problematischer Verhaltensweisen und psychotroper Medikamente als Indikatoren für niedrige Lebensqualität an.

Einen positiven Effekt auf die Bewertung hatten Selbstbestimmung, soziale Eingliederung, emotionales Wohlbefinden, körperliches Wohlbefinden, materielles Wohlbefinden; Rechte, persönliche Ziele und interne Beziehungen (Camacho et al., 2021). Die Ergebnisse legten auch hier nahe, dass im Vergleich zwischen einem Selbst- und Fremdbericht Differenzen liegen. Auch hier schätzen Menschen mit Trisomie 21 ihre Lebensqualität höher ein. Zusammenfassend wird deutlich, dass die Fremdbewertung der Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 am höchsten von Personen mit häufigem Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 erfolgt, etwas niedriger von Menschen mit weniger Kontakt und am geringsten von Menschen, die gar keinen Kontakt zu Personen mit Trisomie 21 haben (Camacho et al., 2021).

2.3 Neurotizismus

In der Schwangerschaft finden zahlreiche physiologische sowie psychologische Veränderungen statt (Franz et al., 2015). Die Schwangerschaft markiert eine Zeit, in der eine erhöhte emotionale Vulnerabilität vorhanden ist, die das Risiko, an einer psychischen Störung zu erkranken, erhöht (Dunkel, Schetter & Tanner, 2012).

In einer Metanalyse, die Daten von 221.974 Frauen aus 34 Ländern einschloss, wurden Daten zu vor- und nachgeburtlichen Ängsten extrahiert (Dennis et al., 2017). Ziel war es, Schätzungen zu den Prävalenzen von Angstzuständen bei Müttern zu erstellen. Die Prävalenzraten von Angsterkrankungen steigen mit der Dauer der Schwangerschaft. Im ersten Trimester berichten 18,2% der Frauen von Angstzuständen, im zweiten Trimester 19,2% und im dritten Trimester 24,6%. Eine klinisch diagnostizierte Angststörung wiesen rund 15,2% auf (Dennis et al., 2017). Diese spezifische Angst wird in der Literatur auch mütterliche oder schwangerschaftsspezifische Angst bezeichnet und von schwangerschaftsspezifischen Sorgen gekennzeichnet (Bayrampour et al., 2016). Diese Sorgen und Ängste treten bezüglich des ungeborenen Kindes, mütterlichen Gesundheit sowie der Geburt auf (Bayrampour et al., 2016).

Die spezifische Angst, die in der Schwangerschaft auftritt, korreliert signifikant mit der Neurotizismus-Skala (Dryer, Brunton, He & Lee, 2022).

3. Zusammenfassung und Forschungsfragen

Nachdem der aktuelle Forschungsstand knapp dargestellt wurde, kann festgehalten werden, dass nicht-behinderte Menschen Stigmatisierung sowie Vorurteile von Menschen mit Behinderung aufweisen. Trotz Bemühungen, Inklusion voranzutreiben (Kapitel 2.1), bleibt ein alltäglicher Kontakt zwischen behinderten Menschen und nichtbehinderten Personen aus, welcher im Sinne der Kontakthypothese für die Reduzierung von Vorurteilen entscheidend sein kann. Die Auswirkungen des Lebens mit einem behinderten Kind auf den familiären Alltag, werden als belastend von nicht betroffenen Menschen wahrgenommen und die Lebensqualität als Fremdblick im Gegensatz zu der Selbstberichteten als niedrig eingeschätzt (Kapitel 2.3). Insgesamt werden NIPT als hilfreich eingeschätzt und von vielen Menschen zunächst in Anspruch genommen (Kapitel 2.4). Die Persönlichkeitseigenschaft Neurotizismus, die insbesondere in der Schwangerschaft für die Entstehung von Angst entscheidend ist, kann ebenso einen relevanten Faktor in der Inanspruchnahme von NIPT darstellen (Kapitel 2.5).

Fragestellungen:

Zu untersuchende Fragestellungen sind daher:

1. Wie beurteilen Menschen mit weniger Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 die Lebensqualität im Gegensatz Menschen mit mehr Bezug?
2. Wie beurteilen Menschen mit wenig Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 die negative Belastung auf den Alltag der Familie durch Kinder mit Trisomie 21, im Gegensatz zu Menschen mit mehr Bezug?
3. Wie beurteilen Frauen non-invasive pränatale Testung im Gegensatz zu Männern?

4. Wie beurteilen Personen mit wenig Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 non-invasive pränatale Testungen im Gegensatz zu Menschen mit mehr Bezug?
5. Wie unterscheidet sich die Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 von Menschen mit wenig Bezug im Gegensatz zu Menschen mit mehr Bezug?
6. Wie hängt die Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 und der Einstellung zu der non-invasiven pränatalen Testung zusammen?
7. Wie hängt die wahrgenommene Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 und die subjektive Einstellung zu non-invasiven pränatalen Testung zusammen?
8. Wie hängt der Neurotizismus-Score und die subjektive Einstellung zu non-invasiven pränatalen Testungen zusammen?

Daraus ergeben sich folgende Hypothesen:

Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21

- **H₁**: Je weniger Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 besteht, desto höher ist die Stigmatisierung.

Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 und wahrgenommene (positive und negative)

Belastung

- **H₂**: Je weniger Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 besteht, desto höher wird die negative Belastung auf den Familien Alltag bewertet.
- **H₃**: Je höher die positive Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive wahrgenommene Auswirkung auf den Familien Alltag.

Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 und Lebensqualität

- **H₄**: Je höher die positive Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 bewertet.
- **H₅**: Je höher der Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 bewertet.

Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 und non-invasive pränatale Tests

- **H₆**: Je niedriger die positive Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive Bewertung von non-invasiven pränatalen Tests.
- **H₇**: Frauen bewerten non-invasive pränatale Tests positiver als Männer.
- **H₈**: Je höher der Neurotizismus-Score ist, desto höher ist die positive Bewertung von non-invasiven pränatalen Tests.

4. Methoden

In folgenden Abschnitt wird das methodische Vorgehen dargestellt. Das Studiendesgin wird erläutert, die Akquirierung sowie die Stichprobe beschrieben, die verwendeten Fragebögen, die Durchführung der Datenerhebung und die Datenanalyse beschrieben.

4.1 Studiendesign

Die vorliegende Arbeit wird im Design einer Querschnittsstudie durchgeführt, wobei die Datenerhebung quantitativ erfolgt. Diese Studie wurde als Online-Umfrage über die Plattform *UniPark* durchgeführt. Die Datenerhebung erfolgt per Selbst- und Fremdbeurteilung mittels standardisierter Fragebögen und selbstausgewählter sowie eigens formulierter Items. Hierfür wurden Proband:innen zu einem Zeitpunkt im Zeitraum zwischen April 2022 bis einschließlich Mai 2022 befragt. Es wurden von insgesamt $N = 338$ Daten erhoben, von welchen anschließend $N = 183$ ausgeschlossen wurden, da die Befragung vorzeitig abgebrochen wurde. Insgesamt wurden die Daten von $N = 155$ Proband:innen berücksichtigt.

Um Transparenz und Nachvollziehbarkeit hinsichtlich der Durchführung und Auswertung zu gewährleisten, orientiert sich das Vorgehen an den im Manual beschriebenen Empfehlungen des genutzten Fragebogens.

4.2 Stichprobe

Zur Datenerhebung werden die Proband:innen in Form einer Online-Studie befragt. Der Fragebogen wurde über *UniPark* erstellt. Es wurden sowohl das *Medical School Hamburg* interne System *Sona* als auch soziale Netzwerke zur Rekrutierung genutzt. Hierbei wurde die Online Plattform *Instagram* verwendet, da auch im privaten Umfeld Personen vorhanden sind, die beruflich als auch privat Kontakt zu Menschen mit Behinderungen

haben. Auf der Plattform *Facebook* sind Foren namens *Inklusion heute* und *Trisomie 21* kontaktiert worden, die jeweils mehrere Hundert Mitglieder aufweisen.

Des Weiteren wurde der Fragebogen beim Arbeitgeber der Studienleiterin *Leben mit Behinderung Hamburg e.V.* über den Email-Verteiler versandt. Der Link der Studie wurde von der Studienleiterin, Freunden und Bekannten geteilt, um eine hohe Anzahl von Teilnehmer:innen zu erreichen. Die Stichprobe, anhand welcher die Daten für die vorliegende Arbeit schließlich erhoben wurden, besteht aus $N = 155$ Proband:innen.

Von den 155 Befragten gaben 116 Personen an, weiblich zu sein (74.8%) und 37 Personen gaben an, sich dem männlichen Geschlecht zuzuordnen (23.9%). Zwei Personen gaben an, sich keinem der beiden Geschlechter zugehörig zu fühlen und gaben die Antwortmöglichkeit *divers* an (1.3%). Das mittlere Alter der Stichprobe lag bei $M = 33.25$ Jahren ($SD = 11.59$), wobei die Altersspanne von 21 bis 77 Jahren ($R = 56$ Jahre) verläuft. Die allgemeine Hochschulreife hatten zu dem Zeitpunkt 18 Personen (11.6%) und einen Haupt- oder Realschulabschluss acht Personen (5.2%) abgeschlossen. 42 Proband:innen (27.1%) hatten eine Berufsausbildung abgeschlossen. Der Großteil von 59 Teilnehmenden (38.1%) gab an, einen Bachelor-Abschluss erlangt zu haben und 24 Personen (15.5%) einen Master-Abschluss. Abschließend gaben vier Personen (2.6%) an, eine Promotion absolviert zu haben. Bei der Frage des Familienstandes gaben 29% ($n = 45$) an, ledig zu sein. 64 Personen (41.3%) befinden sich derzeit in einer Partnerschaft, 39 Proband:innen (25.2%) waren verheiratet, sechs Personen (3.9%) waren geschieden und eine Person (0.6%) war verwitwet.

Es wurde ebenfalls die Religionszugehörigkeit erfragt, welche wie folgt beantwortet wird: 89 Personen (57.4%) waren ohne Religionszugehörigkeit, 50 Personen (32.5%) evangelisch, 11 Personen (7.1%) katholisch, 2 Personen (1.3%) muslimisch und 3 Personen verwenden die Antwortmöglichkeit *andere*. Abschließend wurde angegeben, dass sich 56 Personen derzeit in einer Berufsausbildung oder einem Studium befinden, 43 Personen

arbeiteten in Vollzeit, 55 Personen befanden sich in einer Teilzeitbeschäftigung, 16 Proband:innen arbeiteten auf Mini-Job-Basis, drei waren nicht erwerbstätig und zwei Personen bezogen zum jetzigen Zeitpunkt Rente. Elf Personen gaben einen *sonstigen* Beruf an.

4.3 Erhebungsinstrumente

Zur Datenerhebung wurden vollstandardisierte Fragebögen verwendet, die im Einzelnen beschrieben werden. Vorgenommene Änderungen der Fragebögen werden näher erläutert.

4.3.1 Soziodemographische Angaben

Neben den demographischen Daten wie Alter, Geschlecht, dem höchsten Bildungsabschluss, dem Familienstand, der Religionszugehörigkeit und dem aktuellen Beschäftigungsverhalten, wurde erfasst, ob der/die Befragte bereits schwanger gewesen ist oder im Falle des männlichen Geschlechts oder einer gleichgeschlechtlichen Partnerschaft schon einmal ein Kind erwartet habe.

4.3.2 Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21

Um den Umfang des Kontaktes zu Menschen mit Trisomie 21 zu erfassen, wurde zuerst erfragt, ob bereits Kontakt bestand. Hierzu sollten die Befragten auf einer sechs-stufigen Likert-Skala angeben, wie häufig sie den bisherigen Begegnungen einschätzen: (1) *gar nicht*; (2) *sehr selten*; (3) *selten*; (4) *manchmal*; (5) *häufig*; (6) *nahezu täglich*.

Abschließend wurde erfasst, wie der Kontakt beschrieben werden kann (*beruflich, familiär, durch Bekannte oder Freunde, freundschaftlicher Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 bzw. geistiger Behinderung*).

4.3.3 Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21

Zur Erfassung der Vorurteile und Annahmen der Teilnehmenden über Menschen mit Trisomie 21 wurde die Kurzform des *Attitude towards intellectual disability Questionnaire* (ATTID) mit insgesamt 35 Items verwendet. Diese sind mittels fünf Faktoren gruppiert, welche sich auf die kognitiven, affektiven und verhaltensbezogenen Dimensionen des Konzepts der Einstellung beziehen. Die Faktoren 1 und 4 (*F1: Unbehagen; F4: Empfindlichkeit oder Zärtlichkeit*) repräsentieren die emotionale Dimension, die Faktoren 2 und 5 (*F2: Wissen über Fähigkeiten und Rechte; F5: Wissen über Ursachen*) beinhalten die kognitive Dimension und der dritte Faktor (*F3: Interaktion*) stellt die verhaltensbezogene Dimension dar (Morin, Valois, Crocker & Robitaille, 2019).

Die Beantwortung erfolgt durch eine fünf- bzw. sechs-stufige Likert-Skala: (1) *stimme voll zu*; (2) *stimme eher zu*; (3) *weder noch*; (4) *stimme eher nicht zu*; (5) *stimme gar nicht zu*; (9) *nicht zutreffend oder weiß ich nicht*. Es wird kein Gesamtscore berechnet, sondern Faktorenwerte, die von eins bis fünf kalibriert sind, wobei ein Wert von 1 eine eher positive Einstellung und ein Wert von 5 eine eher negative Einstellung markiert. Die Antwortmöglichkeit (9) *nicht zutreffend oder weiß ich nicht* gilt als fehlender Wert. Das Manual (Morin et al., 2019) gibt dazu an, dass für den Faktor 1 lediglich ein Wert fehlen darf, für den Faktor 2 dürfen zwei Items unbeantwortet bleiben, für die Faktoren 3 und 4 dürfen jeweils ein Item fehlen, für den Faktor 5 darf ebenfalls ein Item fehlen. Werden diese Werte überschritten, so müssen diejenigen Proband:innen anhand eines Filters ausgeschlossen werden oder mittels Imputation bei zu hohen Ausfallzahlen verarbeitet werden (Acock, 2005).

Für die Berechnung ist es notwendig 14 negativ formulierte Items im Vorhinein umzupolen. Der ATTID gilt als ein reliables (Cronbachs Alpha $\alpha = .67$ bis $.885$) und valides Messinstrument (Morin et al., 2019).

4.3.4 Einstellung zu nicht-invasiven pränatalen Tests

Die Skala zur Messung der Einstellung bezüglich nicht-invasiver Tests auf angeborene Defekte wurde im Rahmen der Studie *Are pregnant women making informed choices about prenatal screening?* (van Berg et al., 2005) anhand von vier Items entwickelt. Proband:innen sollen auf einer fünf-stufigen Skala angeben wie (1) *gut* oder *schlecht*, wie (2) *beängstigend* oder *nicht beängstigend*, wie (3) *beruhigend* oder *nicht beruhigend* und wie (4) *nicht selbstverständlich* oder *selbstverständlich* pränatale Tests auf angeborene Defekte ihrer Meinung nach sind. Gesamtscores können hier zwischen 4 und 20 liegen, welche in drei Kategorien unterteilt werden: *positive Einstellung*, *neutrale Einstellung* und *negative Einstellung*. Durch die geringe Anzahl der Items verzeichnet der Fragebogen eine gute Ökonomie und eine zufriedenstellende Reliabilität (Cronachs Alpha $\alpha = .79$).

4.3.5 Auswirkungen auf den Familienalltag

Die *Family Impact of Childhood Scale (FICDS)* wird zur Erfassung von negativer und positiver Belastung durch die Behinderung eines Kindes auf den Alltag der Familie verwendet. Der Fragebogen wurde ins Deutsche übersetzt und misst mittels 20 Items. Zehn Items betreffen mögliche negative Belastungen (*negative family impact (NFI)*) und zehn mögliche positive Auswirkungen (*positive family impact (PFI)*). Beispielimis für die negativen Auswirkungen sind: *Dauerhafte Belastungen in der Familie war die Folge*; und für positive Auswirkungen: *Ein Kind mit einer Behinderung zu haben, hat die Beziehung mit meinem Partner/meiner Partnerin gestärkt*. Die Autoren Trute und Hiebert-Murphy empfehlen die negativen und positiven Auswirkungen getrennt voneinander mittels Summenscore zu berechnen und anschließend zu interpretieren.

Da es keine Voraussetzung ist, ein Kind mit Behinderung zu haben, um an der Umfrage teilzunehmen wurde der Fragebogen eingeleitet, indem die Proband:innen gebeten

wurden, sich vorzustellen, dass sie bereits ein Kind mit Trisomie 21 hätten. So konnte eine Umformulierung der Items vermieden und die Verzerrung der Messung ausgeschlossen werden. Die Befragten sollten auf einer fünf-stufigen Likert-Skala angeben, inwiefern sie der jeweiligen Aussage zustimmen würden (*trifft gar nicht zu - trifft eher nicht zu - weder noch - trifft eher zu - trifft voll und ganz zu*). Der Fragebogen zeichnet sich durch eine hohe Reliabilität (Cronbachs Alpha $\alpha = .72$ bis $.85$) sowie Validität aus (Trute & Hiebert-Murphy, 2013).

4.3.6 Lebensqualität anhand des WHOQOL-BREF

Das Konstrukt der Lebensqualität wurde in der vorliegenden Arbeit mittels des Fragebogens der *Quality of Life World Health Organisation Group* (WHOQOL-Group) gemessen. Zur Reduzierung der Itemanzahl wurde hierzu die Kurzform WHOQOL-BREF mit einem Umfang von 26 Fragen verwendet. Die Lebensqualität wird als die Wahrnehmung des Menschen über seine Stellung im Leben, im Kontext der Kultur und des Wertesystems, in welchem er lebt, definiert. Zur Messung wurde das Konstrukt in vier Domänen unterteilt: *physische Gesundheit, psychologische Gesundheit, soziale Beziehung und Umwelt*. Der Fragebogen wurde so entwickelt, dass die Beantwortung der vier Domänen für die eigene Person in Form eines Selbstberichtes stattfindet. In der vorliegenden Studie sollten die Teilnehmenden die Lebensqualität anderer bewerten. Um dies zu gewährleisten, wurden die Items in die dritte Person umformuliert. Beispielsweise wurde das Item „*Wie stark werden Sie daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?*“ zu „*Wie stark sind Menschen mit Trisomie 21 Ihrer Meinung nach durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?*“ verändert.

Der Fragebogen erlaubt es nicht einen Gesamtscore zu bilden, sondern vier voneinander getrennte Subscores zu berechnen und zu interpretieren. Hierzu werden die Werte in

zwei Schritten transformiert, um sie in einer Spannweite von 1-100 zu betrachten. Hierzu werden folgende Formeln benötigt:

$$\text{Domäne}_{4-20} = \left(\frac{1}{n} \sum_i^n x_i \right) \times 4 \text{ (1. Zwischenschritt)}$$

und anschließend

$$\text{Domäne}_{1-100} = (\text{Domänenwert}_{4-20} - 4) \times \frac{100}{16}$$

angewendet.

Die Einschätzungen zu den Items erfolgten auf einer fünf-stufigen Likert-Skala. Insgesamt zeichnet sich der Fragebogen durch zahlreiche internationale Anwendungen als ein etabliertes sowie valides Instrument zur Erfassung der Lebensqualität aus. Außerdem kann der Fragebogen als ökonomisch definiert werden und ist damit gut anwendbar in der Forschung. Die interne Konsistenz der Items ist ebenfalls gegeben (Cronbachs Alpha $\alpha = .71$ bis $.86$) (WHOQOL, 1998).

4.3.7 Neurotizismus als Persönlichkeitsmerkmal

Zur Erfassung der robusten fünf Persönlichkeitsfaktoren nach Costa und McCrea hat sich das *NEO-Fünf-Faktoren-Inventar (NEO-FFI)* in den letzten Jahren in Deutschland etabliert. Hier wurde das Inventar ausschließlich verwendet, um die Skala *Neurotizismus* zu messen. Insgesamt ergibt sich ein Score aus sechs Items. Die Proband:innen sollen auf einer fünf-stufigen Likert-Skala angeben, wie sehr sie der jeweiligen Aussage zustimmen. Beispielsweise soll die Aussage *ich fühle mich anderen oft unterlegen* mit (1) *starke Ablehnung* (2) *Ablehnung* (3) *neutral* (4) *Zustimmung* (5) *starke Zustimmung* beurteilt werden. Durch die breite Empirie des Persönlichkeitsinventars stellt es sich als ein solides Instrument zur Erfassung dar (Cronbachs Alpha $\alpha = .81$) dar (Körner et al., 2007).

4.4 Statistische Analyse

Die Daten wurden nach Beendigung der Datenerhebung über die Plattform in das Statistikprogramm *IBM Statistics 27* exportiert. Nicht abgeschlossene Fragebögen wurden beim Datenexport ausgeschlossen. Es wurden ausschließlich diejenigen Fragebögen in die Analyse einbezogen, welche vollständig beantwortet wurden. In der deskriptiven Analyse wurden die Kennzahlen arithmetisches Mittel, Minimum, Maximum und die Standardabweichungen berechnet. Neben einer deskriptiven Analyse der demographischen Daten besteht der Hauptteil der Analyse aus der Hypothesenprüfung.

Die Zusammenhangshypothesen ($H_1, H_2, H_3, H_4, H_5, H_6, H_8$) wurden durch Korrelationen berechnet. Bei fehlender Normalverteilung wird auf ein nicht-parametrisches Verfahren der Korrelation nach Spearman-Rho zurückgegriffen.

Die statistische Untersuchung der Unterschiedshypothese (H_7) soll durch einen Mittelwertsvergleich erfolgen, um festzustellen, ob sich die Gruppen signifikant voneinander unterscheiden. Für einen t-Test sind die Voraussetzung die Normalverteilung und Homogenität der Varianzen auf aufzuweisen. Der Kolgomorov-Smirnow-Test überprüft die Normalverteilung und der Levene-Test die Varianzhomogenität.

Für den Fall, dass die Voraussetzungen für einen t-Test durch die verwendeten Daten nicht gegeben sind, sollte ein Mann-Whitney-U-Test oder Wilcoxon-Test zur Analyse verwendet werden. Die beiden Tests gelten als non-parametrisch und können auch verwendet werden, unabhängig der Verteilung der Daten. Die hier zu untersuchenden Gruppen, die miteinander verglichen werden, sind Männer gegenüber Frauen.

5. Ergebnisse

In den folgenden Abschnitten werden die Forschungsergebnisse dieser Arbeit dargelegt. Zunächst werden die deskriptiven Ergebnisse und anschließend die Voraussetzungen der Inferenzstatistik präsentiert. Zuletzt werden die Einzelergebnisse der Zusammenhangs- und Unterschiedsanalysen dargelegt.

5.1 Deskriptive Analyse

Neben den notwendigen Berechnungen zur Hypothesenprüfung, wird eine deskriptive Analyse des Datensatzes vorgenommen. Hierzu wird eine Übersicht über *Stichprobengröße*, *Mittelwert*, *Standardabweichung*, *Minima*, *Maxima* und *Reliabilitätskoeffizient* der hier untersuchten Variablen in *Tabelle 1* dargelegt.

Die soziodemographischen Fragen, die den ersten Abschnitt des Fragebogens bilden, werden mit drei Items bezüglich des bisherigen Kontaktes zu Menschen mit Trisomie, welche Art des Kontaktes besteht und ob es bisherige Schwangerschaften gegeben hat, abgefragt. Aus der Berechnung ergibt sich im bisherigen Kontakt ein Mittelwert von $M = 3.83$ ($SD = 1.607$) mit einer Spannweite von 1 (*gar nicht*) bis 6 (*nahezu täglich*). 15 Personen (9.7%) geben an, bisher keinen Kontakt zu haben, 23 Personen (14.8%) haben sehr selten Kontakt, 26 Personen (16.8%) selten, 29 Personen (18.7%) geben an, dass sie manchmal Kontakt haben, 33 Personen (21.3%) haben häufigen Kontakt und 29 Personen (18.7%) der Stichprobe haben nahezu täglichen Kontakt. Anschließend geben 95 Proband:innen (61.3%) in einer Mehrfachauswahl an, dass sie beruflichen Kontakt zu Menschen mit Trisomie haben oder hatten. 41 Personen (26.5%) haben durch Bekannte Kontakt, 25 Personen (16.2%) weisen familiären Kontakt auf, sieben Personen (4.5%) freundschaftlichen Kontakt und 19 Personen (12.3%) haben gar keinen Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21.

Abschließend geben 53 Befragte (34.2%) an, dass sie selbst oder der/ die Partner:in bisher schwanger gewesen sind. Somit hat der Großteil von 102 Personen (65.8%) keine Schwangerschaft erlebt.

Tabelle 1: Deskriptive Analyse: Skalenskennwerte

Skala	N	M	Min	Max	SD	α
<i>ATTID</i>						
Faktor 1 Unbehagen	145 ^a	1.817	1.00	4.00	0.747	.864
Faktor 2 Wissen über Rechte und Fähigkeiten	154 ^a	2.036	1.00	5.00	0.421	.783
Faktor 3 Interaktion	155	2.506	1.00	5.00	1.077	.672
Faktor 4 Sensitivität	146 ^a	2.155	1.00	4.00	0.923	.877
Faktor 5 Ursachen	155	2.220	1.00	5.00	0.817	.626
<i>FICDS</i>						
PFI	155	36.283	14.00	50.00	6.549	.864
NFI	155	29.709	11.00	44.00	6.511	.858
<i>NIPT</i>						
	155	2.888	1.00	5.00	1.050	.772
<i>NEO-FFI-N</i>						
	155	2.372	1.00	5.00	0.860	.888
<i>WHOQOL-BREF</i>						
Physische Gesundheit	155	69.101	35.71	100.00	11.261	.670
Psychische Gesundheit	155	69.838	41.67	95.83	9.766	.629
Soziale Beziehungen	155	61.881	25.00	100.00	13.529	.504
Umweltbedingungen	155	55.504	21.88	90.63	13.453	.740

Anmerkung: N=Stichprobengröße; M=Mittelwert; MIN= Minimum; MAX= Maximum; SD= Standardabweichung; α : Cronachs Alpha; ATTID= Attitude Towards intellectual disability Questionnaire: Faktor 1 & 4: emotionale Dimension, Faktor 2 & 5: kognitive Dimension, Faktor 3: verhaltensbezogene Dimension; FICDS= Family Impact of Children Scale: PFI= Positive Family Impact; NFI= Negative Family Impact; NIPT= Non-invasive prantal Diagnostic; NEO-FFI-N= NEO-Fünf-Faktoren-Modell; WHOQOL-BREF= WHO Quality of life-BREF Kurzform

^a Ausschluss von Proband:innen aufgrund fehlender Daten

Der Fragebogen ATTID wird anhand von fünf Subscores berechnet, da ein Gesamtscore nicht zu interpretieren ist. Aus dem Faktor 1, der der emotionalen Dimension zuzuordnen ist, ergibt sich aus der Teilstichprobe ($n = 145$) ein durchschnittlicher Wert von $M = 1.817$ ($SD = 0.747$). Die Skala Faktor 1 Unbehagen weist eine hohe interne Konsistenz auf ($\alpha =$

.864). Die zweite Skala *Faktor 2 Wissen über Rechte und Fähigkeiten* weist nach Ausschluss einer Probandin durch fehlende Daten eine Stichprobengröße von $n = 154$ auf. Der Mittelwert der Skala liegt bei $M = 2.036$ ($SD = 0.421$) und weist ebenfalls durch das Cronbachs Alpha ($\alpha = .783$) eine mittlere interne Konsistenz auf. Der *Faktor 3 Interaktion* (verhaltensbezogene Dimension) umfasst die Gesamtstichprobengröße von $N = 155$ mit einem durchschnittlichen Wert von $M = 2.506$ ($SD = 1.077$). Auch diese Skala weist mit einem Cronbachs Alpha von $\alpha = .672$ eine akzeptable interne Konsistenz auf. Die Subskala *Faktor 4 Sensitivität* (emotionale Dimension) weist nach Ausschluss von neun Proband:innen aufgrund fehlender Daten eine Stichprobengröße von $n = 146$ mit einem Mittelwert von $M = 2.155$ ($SD = 0.817$) auf. Die letzte Subskala des ATTID *Faktor 5 Ursachen* (kognitive Dimension) schließt ebenfalls die Gesamtstichprobe von $N = 155$ Proband:innen ein und liegt bei einem durchschnittlichen Wert von $M = 2.22$ ($SD = 0.817$). Die interne Konsistenz ist mit einem Cronbachs Alpha von $\alpha = .626$ als akzeptabel einzustufen.

Die Skala FICDS wird ebenfalls anhand von getrennt voneinander berechneten Subskalen errechnet. Hinsichtlich der Skala *Positive Impact Scale (PSI)* konnte für die Gesamtstichprobe ($N = 155$) ein Mittelwert von $M = 36.283$ ($SD = 6.549$) aufgezeigt werden mit einer Spanne $R = 14$ bis 50 . Die Subskala *Negative Impact Scale (NFI)* liegt ebenfalls mit einer Stichprobengröße von $N = 155$ bei einem durchschnittlichen Wert von $M = 29.709$ ($SD = 6.511$). Die Spanne verläuft sich hier von $R = 11$ bis 44 und weist eine hohe interne Konsistenz ($\alpha = .858$) auf.

Die Skala *NIPT* misst die Einstellung der Proband:innen zu nicht-invasiven pränatalen Tests. Aus der Gesamtstichprobe von $N = 155$ Personen ergibt sich ein durchschnittlicher Wert von $M = 2.888$ ($SD = 1.050$). Die Skala ist durch ein Cronbachs Alpha $\alpha = .772$ als sehr reliabel zu bewerten.

Der *NEO-FFI* misst das Persönlichkeitsmerkmal *Neurotizismus*. Auch hier wurden alle Teilnehmenden ($N = 155$) eingeschlossen und weisen einen durchschnittlichen Wert von $M = 2.372$ ($SD = 0.860$) auf. Ebenso kann diese Skala mit einer hohen internen Konsistenz als sehr reliabel verstanden werden ($\alpha = .888$).

Die Kurzform *WHOQOL-BREF* erlaubt es nicht einen Gesamtscore zu berechnen, sondern insgesamt vier Subskalen, die getrennt voneinander in der Analyse der Lebensqualität betrachtet werden. Die Skala, die die physische Gesundheit erfasst, weist bei einer Stichprobengröße von $N = 155$ einen durchschnittlichen Wert von $M = 69.101$ ($SD = 11.261$) und eine Spannweite $R = 35.71$ bis 100 auf. Diese Subskala misst laut des Cronbachs Alphas ($\alpha = .670$) die physische Gesundheit zuverlässig. Die zweite Skala misst anhand der 155 Proband:innen die psychische Gesundheit und weist dabei einen Mittelwert von $M = 69.838$ ($SD = 9.766$). Die interne Konsistenz ist mit einem Cronbachs Alpha ($\alpha = .629$) akzeptabel. Die dritte Skala misst die Lebensqualität anhand der sozialen Beziehungen. Hierbei werden ebenfalls 155 Teilnehmende mit einem durchschnittlichen Wert von $M = 61.881$ ($SD = 13.529$) eingeschlossen. Die Subskala setzt sich aus drei Items zusammen und weist eine relativ geringe Reliabilität von $\alpha = .504$ auf. Sie kann damit knapp als akzeptabel betrachtet werden. Die vierte Skala erfasst die Umweltbedingungen anhand der Gesamtstichprobe von $N = 155$ und einem durchschnittlichen Wert von $M = 55.504$ ($SD = 13.453$) in einer Spannweite von $R = 21.88$ bis 90.63 . Diese Skala kann mit einem Cronbachs Alpha von $\alpha = .740$ als sehr reliabel betrachtet werden.

5.2 Korrelationsanalysen und t-Test

Im nachfolgenden Abschnitt, *Kapitel 5.2*, werden zunächst die Voraussetzungen der Zusammenhangshypothesen erläutert und dargelegt. Daraus ergibt sich die Entscheidung

der finalen statistischen Verfahren. Anschließend werden die Voraussetzungen der Unterschiedshypothese geprüft und das passende Verfahren gewählt.

Zuletzt wird der Abschnitt, *Kapitel 5.2.2*, in die zu untersuchenden Hypothesen gegliedert, die Ergebnisse präsentiert und die gebildeten Hypothesen verworfen oder bestätigt.

5.2.1 Überprüfung der Voraussetzungen

Korrelationsanalysen

Die Normalverteilung liegt nach dem Kolmogorov-Smirnov-Test und dem Shapiro-Wilk-Test für die Skala zur Beurteilung der Einstellung zu Menschen mit geistiger Behinderung im Faktor 1 ($p = .000$), dem Faktor 2 ($p = .000$), dem Faktor 3 ($p = .000$), dem Faktor 4 ($p = .000$) sowie den Faktor 5 ($p = .000$) nicht vor. Die Subskala zur Messung der positiven Auswirkung auf den Familienalltag (PFI) liegt ebenfalls nicht vor ($p = .000$). Die negative Auswirkung auf den Familienalltag (NFI) hingegen ist normalverteilt ($p = .200$). Des Weiteren sind die Einschätzung zu NIPT ($p = .003$) und die Skala zur Messung von Neurotizismus ($p = .002$) nicht normalverteilt.

Nach dem Kolmogorov-Smirnov-Test und dem Shapiro-Wilk-Test liegt die Normalverteilung zur Bewertung der Lebensqualität in den Domänen physische Gesundheit ($p = .100$) und Umweltbedingungen ($p = .131$) vor, jedoch konnte keine Normalverteilung für die Domänen psychische Gesundheit ($p = .017$) und soziale Beziehungen ($p = .000$) festgestellt werden.

Auch die visuelle Häufigkeitsverteilung der Variablen mittels Histogramms und einer Normalverteilungskurve sowie den Q-Q-Diagrammen deuten darauf hin, dass keine Normalverteilung der Daten vorhanden ist.

Da also beim Großteil der Variablen die Voraussetzung der Normalverteilung zur Berechnung eines parametrischen Tests nicht gegeben ist, wurden zur Überprüfung der Hypothesen durchgängig nicht-parametrische Testverfahren verwendet, welche in diesem Fall die Korrelation nach Spearman-Rho ist.

Unterschiedshypothesen

Um einen ungepaarten t-Test anwenden zu können, ist eine unabhängige Messung Voraussetzung. Diese liegt in dieser Forschungsarbeit vor. Zusätzlich muss die abhängige Variable (*Einstellung zu NIPT*) intervallskaliert und die unabhängige Variable (*Geschlecht: Männer vs. Frauen*) nominalskaliert sein, was ebenfalls als erfüllt betrachtet werden kann. Eine weitere Voraussetzung lautet, dass keine Ausreißer vorhanden sind. Im Datensatz befinden sich keine Ausreißer. Auch in der Unterschiedsmessung sollten die Daten normalverteilt sein, wobei ungepaarte t-Tests robust gegen die Verletzung dieser Voraussetzung sind (Hemmerich, 2015). Die Normalverteilung ist gemäß dem Kolmogorov-Smirnov-Test und dem Shapiro-Wilk-Test bei den Männern ($p = .281$) gegeben, bei den Frauen jedoch nicht ($p = .008$). Zuletzt sollten die Varianzen in jeder Gruppe etwa gleich groß sein, also eine Homoskedastizität vorhanden sein. Gemäß dem dafür verwendeten Levene-Test der Varianzgleichheit ist auch diese im Datensatz vorhanden. In der vorliegenden Arbeit wird zur Analyse auf Unterschiede in den Mittelwerten auf einen nicht-parametrischen Test (Mann-Whitney-U-Test) zurückgegriffen.

5.2.2 Einzelergebnisse

In diesem Kapitel werden die Einzelergebnisse präsentiert. Zur Einschätzung der Bedeutsamkeit wird bei signifikanten Ergebnissen die Effektstärke nach Cohen (1992) angegeben. Demnach liegt bei $r = .1$ ein kleiner, bei $r = .3$ ein mittlerer und ab $r = .5$ ein starker

Effekt vor. Bei einem Mittelwertsunterschied bei $d = 0.2$ wird von einem kleinen, bei $d = 0.5$ von einem mittleren und bei $d = 0.8$ von einem starken Effekt gesprochen (Cohan, 1992).

Die in der vorliegenden Arbeit verwendeten Fragebögen *ATTID* und *WHOQOL-BREF* lassen die Bildung eines Gesamtscores nicht zu, sondern lediglich die Berechnung und Interpretationen der Subscores. Daher werden die Hypothesenprüfungen der H_1 , H_3 , H_4 , H_5 und H_6 anhand der Subscores getrennt voneinander vorgenommen. Die Einzelhypothesen werden in den jeweiligen Abschnitten einzeln genannt.

Hypothese 1

Die erste Hypothese besagt, dass Personen, die weniger Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 haben, eine negative Einstellung gegenüber Menschen mit Trisomie 21 aufweisen. Hierfür wird eine Rangkorrelation nach Spearman berechnet (*Tabelle 2*). Zur Hypothesenprüfung ergeben sich aus den Subskalen folgende Einzelhypothesen:

- **H_{1a}**: Je weniger Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 besteht, desto höher ist das Unbehagen gegenüber Menschen mit Trisomie 21.
- **H_{1b}**: Je weniger Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 besteht, desto niedriger ist das Wissen über Fähigkeiten von Menschen mit Trisomie 21.
- **H_{1c}**: Je weniger Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 besteht, desto niedriger ist die Interaktion zu Menschen mit Trisomie 21.
- **H_{1d}**: Je weniger Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 besteht, desto höher ist die Sensitivität gegenüber Menschen mit Trisomie 21.
- **H_{1e}**: Je weniger Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 besteht, desto niedriger ist das Wissen über Ursachen bei Trisomie 21.

Tabelle 2: Korrelation nach Spearman Hypothese 1

	1	2	3	4	5	6
1. Kontakt zu T21	–					
2. ATTID Unbehagen	-.454**	–				
3. ATTID Wissen über Fähigkeiten	-.213**	.241**	–			
4. ATTID Interaktion	-.357**	.471**	.339**	–		
5. ATTID Sensitivität	-.359**	.715**	.288**	.344**	–	
6. ATTID Wissen über Ursachen	-.148	.080	.355	.055	.197	–

Anmerkung. * $p < .05$; ** $p < .01$; $p^{***} < .001$ ATTID= Attitude Towards intellectual disability Questionnaire

Ziffern 1 – 6: verwendete Tests der ersten Spalte

Zur Testung der Hypothese werden insgesamt fünf Korrelationen berechnet, da der ATTID dem Konzept der Einstellung folgt und hierzu fünf getrennte Faktoren berechnet. Daher kann kein Gesamtscore berechnet werden. Für den Faktor 1 (Unbehagen) zeigt sich ein signifikant negativer Zusammenhang ($r = -.454, p = .001, n = 145$) mit dem selbsteingeschätzten Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 (H_{1a}). Ebenso konnte für den Faktor 2 (Wissen über Fähigkeiten) ein signifikant negativer Zusammenhang ($r = -.213, p = .008, n = 154$) mit dem selbsteingeschätzten Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 aufgezeigt werden (H_{1b}). Für Faktor 3 (Interaktion) zeigt sich ebenfalls ein signifikanter negativer Zusammenhang ($r = -.357, p = .001, N = 155$) (H_{1c}) und der Faktor 4 (Sensitivität) weist auch einen signifikant negativen Zusammenhang ($r = -.359, p = .001, n = 146$) auf (H_{1d}). Lediglich der Faktor 5 (Wissen über Ursachen) weist einen nicht-signifikanten Zusammenhang ($r = -.148, p = .067, N = 155$) auf (H_{1e}). Somit kann die Hypothese in den emotionalen, den verhaltensbezogenen und teils in den kognitiven Dimensionen bestätigt werden. Nur im Faktor 5, der die kognitive Dimension einschließt, wird die Hypothese verworfen. Für die Faktoren 1-4 können anhand der Korrelationskoeffizienten nach Cohen (1992) mittlere Effekte festgestellt werden, da die Effektstärken über $r = .3$ liegen.

Hypothese 2

Mit der zweiten Hypothese wird angenommen, dass Personen mit weniger Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 die negative Belastung auf den familiären Alltag höher bewerten.

Tabelle 3: Korrelation nach Spearman Hypothese 2

	1	2
1. Kontakt zu T21	–	
2. FICDS - NFI	-.347**	–

Anmerkung. * $p < .05$; ** $p < .01$; $p^{***} < .001$; FICDS-NFI: Family Impact of Children Scale – Negative Family Impact

Ziffern 1 – 2: verwendete Tests der ersten Spalte

Die Ergebnisse der Rangkorrelation nach Spearman weisen einen signifikant negativen Zusammenhang ($r = -.347$; $p = .001$) zwischen dem Kontakt mit Menschen mit Trisomie 21 und der angenommenen negativen Belastung auf den familiären Alltag der Familie aus. Auch in diesem Fall kann ein mittlerer Effekt nach Cohen (1992) aufgrund der Effektstärke über $r = .3$ verzeichnet werden. Daher kann die Hypothese als bestätigt betrachtet werden.

Hypothese 3

Diese Hypothese besagt: „Je positiver die Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive wahrgenommene Auswirkung auf den familiären Alltag.“ Zur Hypothesenprüfung ergeben sich aus den Subskalen folgende Einzelhypothesen:

- **H_{3a}**: Je niedriger das Unbehagen gegenüber Menschen mit Trisomie 21, desto höher ist die positive wahrgenommene Auswirkung auf den Familien Alltag.
- **H_{3b}**: Je höher das Wissen über Fähigkeiten von Menschen mit Trisomie 21, desto höher ist die positive wahrgenommene Auswirkung auf den Familien Alltag.
- **H_{3c}**: Je höher die Interaktion zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive wahrgenommene Auswirkung auf den Familien Alltag.

- **H_{3a}**: Je höher die Sensitivität gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive wahrgenommene Auswirkung auf den Familien Alltag.
- **H_{3c}**: Je niedriger das Wissen über Ursachen von Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive wahrgenommene Auswirkung auf den Familien Alltag.

Tabelle 4: Korrelation nach Spearman Hypothese 3

	1	2	3	4	5	6
1. FICDS - PFI	–					
2. ATTID Unbehagen	.064	–				
3. ATTID Wissen über Fähigkeiten	-.056	.142	–			
4. ATTID Interaktion	-.196*	.434**	.175*	–		
5. ATTID Sensitivität	.152	.743**	.180*	.264**	–	
6. ATTID Wissen über Ursachen	-.090	.012	.145	.185	.012	–

Anmerkung. * $p < .05$; ** $p < .01$; $p^{***} < .001$ ATTID= Attitude Towards intellectual disability Questionnaire; FICDS - PFI: Family Impact of Children Scale – Positive Family Impact

Ziffern 1 – 6: verwendete Tests der ersten Spalte

Es wurde anhand der Korrelation nach Spearman getestet. Für die Subscores des ATTID zeigen sich für die Hypothese unterschiedliche Ergebnisse. Für den Faktor 1 (Unbehagen) zeigt sich eine nicht signifikante positive Korrelation ($r = .064, p = .452, n = 145$) (H_{3a}). Auch für den Faktor 2 (Wissen über Fähigkeiten) ergibt der Korrelationskoeffizient keinen signifikanten Zusammenhang ($r = .056, p = .506, n = 154$) (H_{3b}). Anders verhält es sich bei Faktor 3 (Interaktion): hier zeigt sich ein signifikant negativer Zusammenhang ($r = -.196, p = .019, N = 155$) (H_{3c}) mit einem kleinen Effekt nach Cohen (1992). Der Faktor 4 (Sensitivität) zeigt keine signifikante Korrelation ($r = .152, p = .070, n = 146$) (H_{3d}). Auch Faktor 5 (Wissen über Ursachen), zeigt ebenfalls keinen signifikanten Zusammenhang zu der wahrgenommenen positiven Auswirkung auf den familiären Alltag ($r = -.090, p = .286, N = 155$)

auf (H_{3e}). In dieser Hypothesenprüfung kann aufgrund nur einer signifikanten Korrelation, lediglich die Hypothese 3c bestätigt werden.

Hypothese 4

Die vierte Hypothese postuliert einen Zusammenhang zwischen der positiven Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 und der Bewertung der Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21. Zur Hypothesenprüfung ergeben sich aus den Subskalen folgende Einzelhypothesen:

- **H_{4a}**: Je niedriger das Unbehagen gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die physische Gesundheit bewertet.
- **H_{4b}**: Je niedriger das Unbehagen gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die psychische Gesundheit bewertet.
- **H_{4c}**: Je niedriger das Unbehagen gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher werden die sozialen Beziehungen bewertet.
- **H_{4d}**: Je niedriger das Unbehagen gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher werden die Umweltbedingungen bewertet.
- **H_{4e}**: Je höher das Wissen über Fähigkeiten von Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die physische Gesundheit bewertet.
- **H_{4f}**: Je höher das Wissen über Fähigkeiten von Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die psychische Gesundheit bewertet.
- **H_{4g}**: Je höher das Wissen über Fähigkeiten von Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher werdend die sozialen Beziehungen bewertet.
- **H_{4h}**: Je höher das Wissen über Fähigkeiten von Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher werden die Umweltbedingungen bewertet.
- **H_{4i}**: Je höher die Interaktion zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die physische Gesundheit bewertet.

- **H_{4j}**: Je höher die Interaktion zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die psychische Gesundheit bewertet.
- **H_{4k}**: Je höher die Interaktion zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher werden die sozialen Beziehungen bewertet.
- **H_{4l}**: Je höher die Interaktion zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher werden die Umweltbedingungen bewertet.
- **H_{4m}**: Je höher die Sensitivität gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die physische Gesundheit bewertet.
- **H_{4n}**: Je höher die Sensitivität gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die psychische Gesundheit bewertet.
- **H_{4o}**: Je höher die Sensitivität gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher werden die sozialen Beziehungen bewertet.
- **H_{4p}**: Je höher die Sensitivität gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher werden die Umweltbedingungen bewertet.
- **H_{4q}**: Je niedriger das Wissen über Ursachen bei Trisomie 21 ist, desto höher wird die physische Gesundheit bewertet.
- **H_{4r}**: Je niedriger das Wissen über Ursachen bei Trisomie 21 ist, desto höher wird die psychische Gesundheit bewertet.
- **H_{4s}**: Je niedriger das Wissen über Ursachen bei Trisomie 21 ist, desto höher werden die sozialen Beziehungen bewertet.
- **H_{4t}**: Je niedriger das Wissen über Ursachen bei Trisomie 21 ist, desto höher werden die Umweltbedingungen bewertet.

Tabelle 5: Korrelation nach Spearman Hypothese 4

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. ATTID Unbehagen	–								
2. ATTID Wissen über Fähigkeiten	.142	–							
3. ATTID Interaktion	.434**	.175*	–						
4. ATTID Sensitivität	.743**	.180*	.264**	–					
5. ATTID Wissen über Ursachen	.012	.145	.018	-.012	–				
6. QOL 1. Domäne	-.270**	-.224**	-.152	-.349**	-.044	–			
7. QOL 2. Domäne	-.334**	-.135	-.255*	-.424**	-.118	.626*	–		
8. QOL 3. Domäne	-.127	-.134	-.143	-.047	-.192*	.161	.332**	–	
9. QOL 4. Domäne	-.075	-.075	.020	-.128	-.124	.420**	.386**	.378**	–

Anmerkung. * $p < .05$; ** $p < .01$; $p < .001$ ATTID= Attitude Towards intellectual disability Questionnaire; WHOQOL-BREF 1. Physische Gesundheit; 2. Psychische Gesundheit; 3. Soziale Beziehungen; 4. Umweltbedingungen
Ziffern 1 – 9: verwendete Tests der ersten Spalte

Bei dieser Hypothesentestung ist sowohl das Konstrukt der Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 als auch das Konstrukt der Lebensqualität nicht durch einen Gesamtscore, sondern durch fünf bzw. vier Subskalen zu bemessen. Daraus werden sich bei dieser Analyse mehrere Korrelationen ergeben. Zwischen dem Unbehagen (Faktor 1) und der ersten Domäne (physische Gesundheit) der Lebensqualität zeigt sich ein signifikanter negativer Zusammenhang ($r = -.279, p = .001, n = 145$), welche einen kleinen Effekt nach Cohan (1992) verzeichnet (H_{4a}). Auch für die zweite Domäne (psychische Gesundheit) kann ein signifikant negativer Zusammenhang ($r = -.334, p = .001, n = 145$) gezeigt werden (H_{4b}). Mittels des Korrelationskoeffizienten kann ein mittlerer Effekt festgestellt werden. Keine signifikanten Zusammenhänge zeigen sich für die dritte Domäne (soziale Beziehung) ($r = -.127, p = .131, n = 145$) (H_{4c}) und die vierte Domäne (Umweltbedingungen) ($r = -.075, p = .373, n = 145$) (H_{4d}). Der zweite Faktor (Wissen über Fähigkeiten) hängt mit der ersten Domäne (physische Gesundheit) der Lebensqualität signifikant zusammen ($r = -.277, p = .007, n = 154$) (H_{4e}). Aus der Effektstärke lässt sich ein kleiner Effekt nach Cohen (1992) ableiten. Die weitere Hypothesentestung kann keine signifikanten Zusammenhänge in den Domänen der psychischen Gesundheit ($r = -.135, p = .109, n = 154$) (H_{4f}), und den sozialen Beziehungen ($r = -.134, p = .112, n = 154$) (H_{4g}) und den Umweltbedingungen ($r = -.075, p = .373, n = 154$) nachweisen (H_{4h}).

In den Berechnungen zu Faktor 3 (Interaktion) zeigt sich im Zusammenhang zur ersten Domäne (physische Gesundheit) kein signifikantes Ergebnis ($r = -.152, p = .071, N = 155$) (H_{4i}). Die zweite Domäne weist in der Korrelation hingegen einen signifikant negativen Zusammenhang ($r = .255, p = .007, N = 155$) auf (H_{4j}). Die dritte Domäne (soziale Beziehung) (H_{4k}) und vierte Domäne (Umweltbedingungen) (H_{4l}) können mit dem Faktor 2 keine signifikanten Zusammenhänge ($r_{\text{Domäne 3}} = -.143, p = .088, N = 155$; $r_{\text{Domäne 4}} = .020, p = .815, N = 155$) vorweisen. Der Faktor 4 (Sensitivität) zeigt in der Berechnung mit der ersten

Domäne der Lebensqualität (physische Gesundheit) eine signifikant negative Korrelation ($r = -.349, p = .001, n = 146$) (H_{4m}). Anhand der Effektstärke ergibt sich daraus ein nach Cohen (1992) mittlerer Effekt. Einen ebenfalls signifikant negativen Zusammenhang ($r = -.424, p = .001, n = 146$) zeigt sich in der Analyse mit der zweiten Domäne (psychische Gesundheit), woraus sich ein mittlerer Effekt nach Cohen (1992) ergibt (H_{4n}). Die dritte Domäne (soziale Beziehungen) (H_{4o}) und vierte Domäne (Umweltbedingungen) (H_{4p}) korrelieren beide nicht signifikant mit dem vierten Faktor der Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 ($r_{\text{Domäne 3}} = -.052, p = .539, n = 146; r_{\text{Domäne 4}} = -.117, p = .165, n = 146$). Der Faktor 5 (Wissen über Ursachen) weist keine Signifikanz im Zusammenhang mit der ersten Domäne (physische Gesundheit) ($r = -.044, p = .310, n = 155$) (H_{4q}) und der zweiten Domäne (psychische Gesundheit) ($r = -.118, p = .242, n = 155$) auf (H_{4r}). Mit der Analyse der dritten Domäne kann ein negativer signifikanter Zusammenhang ($r = -.192, p = .047, n = 155$) nachgewiesen werden (H_{4s}). Daraus leitet sich ein kleiner Effekt nach Cohen (1992) ab.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass sieben von zwanzig Korrelationen eine Signifikanz aufweisen, die die Hypothese bestätigen. Die Hypothesen 4a, 4b, 4e, 4j, 4m, 4n, und 4s werden bestätigt.

Hypothese 5

Die fünfte Hypothese nimmt an: „Je intensiver der Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher ist die Bewertung der Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21“. Zur Hypothesenprüfung ergeben sich aus den Subskalen folgende Einzelhypothesen:

- **H_{5a}**: Je höher der Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die physische Gesundheit von Menschen mit Trisomie 21 bewertet.
- **H_{5b}**: Je höher der Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher wird die psychische Gesundheit von Menschen mit Trisomie 21 bewertet.

- **H_{5c}**: Je höher der Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher werden die sozialen Beziehungen von Menschen mit Trisomie 21 bewertet.
- **H_{5d}**: Je höher der Bezug zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher werden die Umweltbedingungen von Menschen mit Trisomie 21 bewertet.

Tabelle 6: Korrelation nach Spearman Hypothese 5

	1	2	3	4	5
1. Kontakt T21	–				
2. QOL Domäne 1	.295**	–			
3. QOL Domäne 2	.279**	.640**	–		
4. QOL Domäne 3	-.037	.190*	.351**	–	
5. QOL Domäne 4	.156	.476**	.441**	.387**	–

Anmerkung. * $p < .05$; ** $p < .01$; $p^{***} < .001$; WHOQOL-BREF 1. Physische Gesundheit; 2. Psychische Gesundheit; 3. Soziale Beziehungen; 4. Umweltbedingungen
Ziffern 1 – 5: verwendete Tests der ersten Spalte

Für die Hypothesenprüfung ergibt sich zunächst zwischen der Häufigkeit des Kontaktes mit Menschen mit Trisomie 21 und der ersten Domäne (psychische Gesundheit) ein signifikant positiver Zusammenhang ($r = .295, p = .001, n = 155$) mit einem nach Cohen (1992) kleinem Effekt (H_{5a}). In der Analyse der zweiten Domäne (psychische Gesundheit) ergibt sich ebenfalls ein signifikant positiver Zusammenhang ($r = .279, p = .001, n = 155$), woraus sich ebenfalls ein kleiner Effekt nach Cohen (1992) ergibt (H_{5b}). Für die Domäne 3 (soziale Beziehung) (H_{5c}) und Domäne 4 (Umweltbedingungen) (H_{5d}) ergeben sich keine signifikanten Zusammenhänge ($r = -.037, p = .646, n = 155$; $r = .156, p = .053, n = 155$).

Da hier lediglich zwei von vier Korrelationen die Hypothese bestätigen, werden hier die Einzelhypothesen 5a und 5b bestätigt. 5c und 5d werden verworfen.

Hypothese 6

Die sechste Hypothese postuliert einen Zusammenhang zwischen einer positiven Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 und der positiven Einstellung zu NIPT. Zur Hypothesenprüfung ergeben sich aus den Subskalen folgende Einzelhypothesen:

- **H_{6a}**: Je höher das Unbehagen gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive Bewertung von non-invasiven Tests.
- **H_{6b}**: Je niedriger das Wissen über die Fähigkeiten von Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive Bewertung von non-invasiven Tests.
- **H_{6c}**: Je niedriger die Interaktion zu Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive Bewertung von non-invasiven Tests.
- **H_{6d}**: Je niedriger die Sensitivität gegenüber Menschen mit Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive Bewertung von non-invasiven Tests.
- **H_{6e}**: Je niedriger das Wissen über Ursachen bei Trisomie 21 ist, desto höher ist die positive Bewertung von non-invasiven Tests.

Tabelle 7: Korrelation nach Spearman Hypothese 6

	1	2	3	4	5	6
1. NIPT	–					
2. ATTID Unbehagen	.125	–				
3. ATTID Wissen über Fähigkeiten	.234**	.142	–			
4. ATTID Interaktion	.150	.434**	.175*	–		
5. ATTID Sensitivität	.155	.743**	.180*	.264**	–	
6. ATTID Wissen über Ursachen	.012	.012	.145	.018	-.012	–

Anmerkung. * $p < .05$; ** $p < .01$; $p^{***} < .001$ ATTID= Attitude Towards intellectual disability Questionnaire; NIPT: Einstellung zu pränataler Diagnostik
Ziffern 1 – 6: verwendete Tests der ersten Spalte

Die Einstellung zu NIPT weist in der Analyse von Faktor 1 (Unbehagen) des ATTID keinen signifikanten Zusammenhang auf ($r = .125, p = .139, n = 145$) (H_{6a}). In der Testung nach Spearman konnte zwischen der Einstellung zu NIPT und dem Faktor 2 (Wissen über Fähigkeiten) hingegen ein positiver signifikanter Zusammenhang ($r = .234, p = .005, n = 154$) nachgewiesen werden (H_{6b}). Daraus lässt sich ein kleiner Effekt nach Cohen (1992) ableiten. In der Analyse von Faktor 3 (Interaktion) (H_{6c}), Faktor 4 (Sensitivität) (H_{6d}) und Faktor 5 (Wissen über Ursachen) (H_{6e}) können keine signifikanten Ergebnisse gezeigt werden ($r_{\text{Faktor 3}} = .150, p = .074, N = 155; r_{\text{Faktor 4}} = .155, p = .066, n = 146; r_{\text{Faktor 5}} = .012, p = .888, N = 155$).

Die Hypothese lässt sich lediglich für den Zusammenhang zwischen der Einstellung zu NIPT und dem Wissen über Fähigkeiten bestätigen. Die Einzelhypothese 6b wird bestätigt und die Hypothesen 6a, 6c, 6d und 6e verworfen.

Hypothese 7

Die siebte Hypothese geht davon aus, dass Frauen NIPT signifikant positiver bewerten als Männer.

Tabelle 8: Deskriptive Statistik: Stichprobengröße, Mittelwert und Standardabweichung der Beurteilung von NIPT nach Geschlecht Hypothese 7

		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
NIPT	weiblich	116	2.793	1.025	.095
	männlich	37	3.155	1.106	.181

Anmerkung. *N*: Stichprobengröße; *M*: Mittelwert; *SD*: Standardabweichung; *SE*: Standardfehler des Mittelwertes; NIPT: nicht-invasiver pränataler Test

In der Gruppe der weiblichen Teilnehmer:innen sind 116 Probandinnen und in der Gruppe der männlichen Teilnehmer 37 Probanden ($N = 153$). Die weiblichen Teilnehmerinnen bewerten die nicht-invasive Diagnostik negativer ($M = 2.793, SD = 1.025$) als die männlichen Teilnehmer ($M = 3.155, SD = 1.106$). Trotz Varianzhomogenität wird der Welch-Test

verwendet, da sich dieser auch bei vorhandener Homogenität ab einer Stichprobengröße von 30 als 20% robust erweist. In diesem Fall erreicht der Test eine hohe Macht (Rasch, Kubinger & Moder, 2011).

Es gibt dennoch keinen signifikanten Unterschied zwischen der Einstellung zu nicht-invasiven pränatalen Diagnostik bei Männern und Frauen, $t(151) = -1.835, p = .068$. Die siebte Hypothese kann demnach als nicht bestätigt betrachtet werden. Das folgende Säulendiagramm (Abb. 1) veranschaulicht die vorangegangenen Daten.

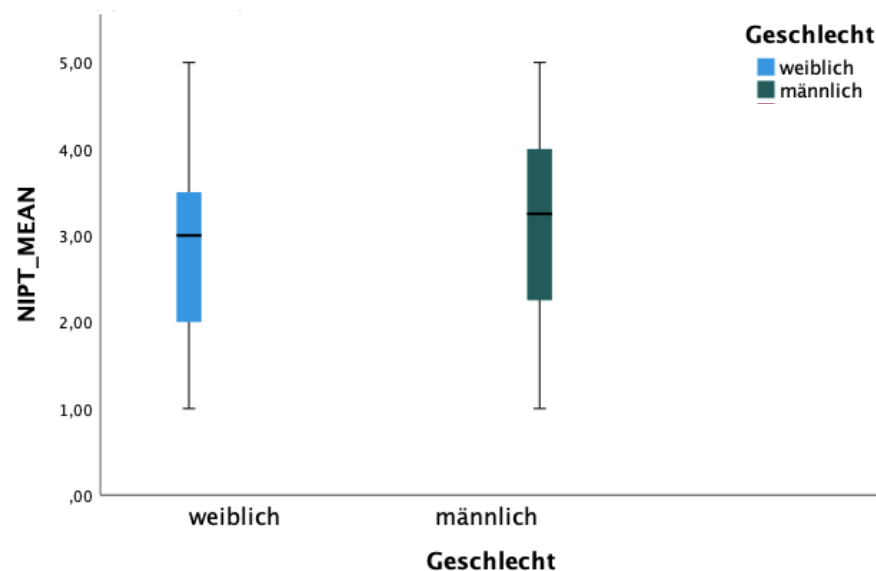


Abbildung 1: Mittelwerte der Einstellung zu NIPT separiert für Männer und Frauen

Hypothese 8

Die achte Hypothese nimmt einen signifikant positiven Zusammenhang zwischen dem Neurotizismus-Score und einer positiven Einstellung zu NIPT an.

Zwischen der Einstellung zu NIPT und dem Persönlichkeitsmerkmal Neurotizismus liegt kein signifikanter Zusammenhang in der Korrelationsanalyse nach Spearman ($r = -.009, p = .912, N = 155$) vor. Daher kann die achte und letzte Hypothese nicht bestätigt werden.

6. Diskussion

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war es, persönliche Einstellungen zu Trisomie 21 und weiteren Behinderungen zu identifizieren. Außerdem wurde geprüft, wie die Proband:innen zu non-invasiven pränatalen Tests in der Schwangerschaft stehen und ob dessen Bewertung in Zusammenhang mit den jeweiligen Einstellungen zu Trisomie 21 steht. Hierfür wurden Zusammenhänge zwischen der Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21, erwartete Auswirkungen auf den Alltag, die angenommene Lebensqualität und die Einstellung zu NIPT getestet.

In diesem Kapitel werden die deskriptive Analyse und Stichprobe (*Kapitel 6.1*) kritisch beleuchtet und diskutiert, anschließend die Einzelergebnisse der zu untersuchenden Hypothesen (*Kapitel 6.2*) interpretiert und mit vorheriger Forschung in Verbindung gesetzt und diskutiert (*Kapitel 6.3*). Abschließend werden Implikationen für die weitere Forschung sowie ein Fazit und Ausblick (*Kapitel 6.4*) dargelegt.

6.1 Diskussion der deskriptiven Analyse und Stichprobe

Der älteste Befragte weist ein Alter von 77 auf und die jüngste Probandin ist 18 Jahre alt. Es ergibt sich eine Altersspanne von 56 Jahren. Eine Beschränkung der Teilnahme liegt lediglich darin, die Volljährigkeit erreicht zu haben, weswegen Proband:innen mit einem hohen Alter nicht als Ausreißer bewertet werden. Daten dieser Proband:innen sind insofern relevant, als dass die Lebensphase des Kinderkriegens bereits in der Vergangenheit liegt, sie jedoch in der Zeit, in der sie selbst Kinder zeugten, noch keine Möglichkeiten hatten, NIPT in Anspruch zu nehmen. Somit kann ihre Bewertung der heutigen pränatalen Diagnostik von Bedeutung sein.

Von den 155 Befragten geben lediglich 15 Personen (9.7%) an, keinen bisherigen Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 gehabt zu haben, welches den geringsten Anteil der

Stichprobe bildet. Die meisten Teilnehmenden (21.3%) geben an, manchmal Kontakt zu haben und 18% geben an, nahezu täglichen Kontakt zu haben. Insgesamt sind die Gruppengrößen, die sich aus der Angabe über den Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 bilden lassen, relativ gleich verteilt, was durch die Rekrutierung erklärt werden kann: Neben dem MSH-internen Sona-System und der Plattform Instagram wurde der Emailverteiler von *Leben mit Behinderung Hamburg* genutzt. Außerdem wurde der Link der Umfrage in Foren, welche das Thema Behinderung betreffen, auf Facebook gepostet. Dass insbesondere die Rekrutierung über *Leben mit Behinderung Hamburg* erfolgreich scheint, kann daraus geschlossen werden, dass 95 Proband:innen (61.2%) angeben, aus beruflichen Gründen bereits in Kontakt mit behinderten Menschen gekommen zu sein. Dies lässt darauf schließen, dass die Stichprobe in diesem Aspekt nicht repräsentativ ist, da der durchschnittliche Kontakt hier häufiger ist als in der Grundbevölkerung (Karim & Waldtstadt, 2019). Zu erwähnen ist außerdem, dass 65% der Befragten zu diesem Zeitpunkt angeben, nicht schwanger gewesen zu sein. Kern dieser Arbeit ist die Auswirkung von Einstellungen zu Trisomie 21 auf die Inanspruchnahme von NIPT. Somit urteilen die Mehrheit der Proband:innen über eine Situation, in der sie sich noch nicht befunden haben. Da jedoch der Großteil der Bevölkerung Kinder bekommt, ist es eine Situation, die mit hoher Wahrscheinlichkeit eintritt und worüber hypothetisch im Vorhinein geurteilt wird (Bowman-Smart et al., 2018).

Die Vorurteile gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung werden anhand von fünf Faktoren berechnet. Insgesamt misst der Test zuverlässig und stellt sich durch Evaluationsstudien als ein qualitativ hohes Messinstrument dar. Kritisierbar ist, dass sich durch die Antwortmöglichkeit *weiß ich nicht* oder *nicht zutreffend* eine Ausschlussquote von bis zu zehn Proband:innen in den jeweiligen Faktoren ergibt. Interessanterweise überschreiten die Scores der einzelnen Faktoren nicht den Wert 3 (*neutral*). Scores von 1-2 bringen eine positive Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 zum Ausdruck. Negative Vorurteile sind

meist jedoch stärker ausgeprägt (Koch et al., 2015). Dieses Ergebnis kann durch die Stichprobe erklärt werden, da viele Proband:innen im häufigen Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 stehen. Hierbei greift möglicherweise der Mechanismus der Kontakthypothese nach Allport (1954), durch welche Vorurteile reduziert werden. Behinderten Menschen werden von dieser Stichprobe nicht so minderwertig beurteilt, wie in Studien, die repräsentativ sind und in welchen Proband:innen weniger Kontakt haben (Rodríguez et al., 2016).

Weitere Ergebnisse zeigen auf, dass die positiven Auswirkungen ($M_{PFI} = 36.28$) durch behinderte Kinder auf den familiären Alltag höher bewertet werden als die negativen ($M_{NEI} = 29.70$). Es liegt nahe, dass durch die Rekrutierung der Mitarbeitenden von *Leben mit Behinderung Hamburg* die positiven Auswirkungen höher bewertet werden, da sie durch häufigen Kontakt mehr Erfahrungen mit sich bringen. Studien, die betroffene Eltern befragten, weisen ähnliche Ergebnisse auf (Singer, 2006). Dieses Ergebnis lässt darauf schließen, dass wenige Proband:innen durch Fehlinformationen einem falschen Modell von Behinderung aufliegen, welches suggeriert, dass behinderte Menschen nicht in einer bestehenden Gesellschaft existieren können (Rubeis & Steger, 2018). Ein weiterer Grund für diese Ergebnisse könnte die Verzerrung durch die soziale Erwünschtheit sein (Bogner & Landrock, 2015). Besonders Themen wie dieses können die Tendenz erhöhen, sich selbst als tolerant darzustellen sowie bestimmten Werten und Normen entsprechen zu wollen.

Dies spiegelt sich in den Werten zur Erfassung der Einstellung zu NIPT wider. Sie zeigen mit einem Wert von $M = 2.88$ eine nahezu neutrale Einstellung auf. Insgesamt deutet der Score auf eine negative Einstellung zu NIPT hin. Gegensätzlich dazu bewerten in vorangegangenen Studien Menschen im Allgemeinen die Tests auf Trisomie 21 als sehr hilfreich (Bowman-Smart et al., 2018) wobei der Großteil bei einem positiven Testergebnis die Schwangerschaft abbrechen würde (Weichert et al., 2017). Wie genau sich das

Antwortverhalten der Stichprobe bei einer tatsächlichen Schwangerschaft verhält, bleibt durch den Großteil, der noch keine Kinder hat oder schwanger ist, jedoch offen.

Die Beurteilung der Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 liegt im Durchschnitt zwischen $M = 55.50$ und $M = 69.83$. Im Vergleich zur Normalbevölkerung liegt sie in dieser Stichprobe höher, was ebenfalls durch die Tatsache erklärt werden kann, dass der durchschnittliche Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 hier häufiger ist. Menschen mit häufigem Kontakt bewerten die Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 höher (Camacho et al., 2021).

Aus den deskriptiven Daten wird ersichtlich, dass die vorliegende Stichprobe durch einen hohen Anteil von Proband:innen, die vergleichsweise viel Vorerfahrung mit Menschen mit geistiger Behinderung oder Trisomie 21 aufweisen, nicht repräsentativ für die Normalbevölkerung sind. Dadurch sind Abweichungen in den Werten der Konstrukte erklärbar. Des Weiteren muss auch immer die Möglichkeit einer Verzerrung durch die soziale Erwünschtheit in Betracht gezogen werden.

6.2 Diskussion der Hypothesen

Im folgenden Abschnitt werden die Hypothesen H_1 - H_8 diskutiert und in Relation zur vorangegangenen Forschung gesetzt.

Hypothese 1

Die erste Hypothese besagt, dass die Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 negativer ausfällt, je weniger Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 besteht. Diese Hypothese wird aus der Tatsache abgeleitet, dass Ableismus weit verbreitet ist (Buchner et al., 2015). Da Vorurteile mitunter durch fehlende Informationen mit höherer Wahrscheinlichkeit entstehen, wird davon ausgegangen, dass durch mehr Kontakt die Vorurteile reduziert werden

(Allport, 1954; Pettigrew & Tropp, 2006). Diese Annahme konnte durch eine Korrelationsanalyse hinsichtlich der vorliegenden Stichprobe für die *Faktoren 1-4* des ATTID bestätigt werden. Entsprechend der Hypothese konnte gezeigt werden, dass mit steigendem Kontakt die Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 positiver ist. Demnach sind Vorurteile in der vorliegenden Stichprobe gegenüber Menschen mit Trisomie 21 niedrig und hängen signifikant mit der Häufigkeit des Kontaktes zu Menschen mit Trisomie 21 zusammen. Der *Faktor 5* (Wissen über Ursachen) weist keine Signifikanz auf. Der Zusammenhang ist ebenfalls negativ ($r_{\text{Faktor 5}} = -.14$; $p = .466$) und würde bei vorhandener Signifikanz die Hypothese in Gänze bestätigen. Es werden die Hypothesen 1a, 1b, 1c und 1d bestätigt, die drei Dimensionen des Konzepts der Einstellung repräsentieren (Morin et al., 2019).

Hypothese 2

Die zweite Hypothese konnte mittels einer Korrelation nach Spearman bestätigt werden. Diese sagte aus, dass je weniger Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 bestehe, umso höher würden die negativen Belastungen durch eine Behinderung des Kindes bewertet ($r = -.34$; $p = .001$). Dieses Ergebnis ist deckungsgleich zur Lastenannahme (Rubeis & Steger, 2018), welche annimmt, dass eine Behinderung des Kindes zu einer Belastung der Eltern führt. Die Annahme ist auf Fehlinformationen oder dem falschen Modell einer Behinderung zurückzuführen (Rubeis & Steger, 2018). Der Entscheidungsprozess nach Bekanntgabe einer möglichen Chromosomenstörung ist von Angst und Trauer geprägt (Singer, 2006). Studien, die positive und negative Auswirkungen aus der Retrospektive erheben, also Familien befragen, die bereits ein behindertes Kind großziehen, zeigen auf, dass die positive Auswirkungen von Betroffenen höher bewertet werden (Hastings et al., 2005; Sarimski, 2020). Mögliche Erklärungen können zum einen die soziale Erwünschtheit sein und zum anderen, dass die Belastung durch den gesteigerten Kontakt weniger wahrgenommen wird. Weniger

Fehlinformationen sind vorhanden, wodurch die Lastenannahme korrigiert wird (Rubeis & Singer, 2018). Die Häufigkeit des Kontaktes scheint entscheidend zu sein, um Vorurteile und angenommene Belastungen zu reduzieren. Die Hypothese 2 verhält sich zusammengefasst kongruent zu den Studienergebnissen und wird bestätigt.

Hypothese 3

Mit der dritten Hypothese wird angenommen, dass die Auswirkungen auf den familiären Alltag umso positiver bewertet werden, je positiver die Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 ausfällt.

Die Annahme kann nur für einen Faktor des ATTID bestätigt werden. Wenn Proband:innen wenige Vorbehalte in der Interaktion (Faktor 3) zeigten, wurden auch die Auswirkungen signifikant positiver bewertet ($r = -.19, p = .019, N = 155$). Trotz des signifikanten Ergebnisses ist anzumerken, dass dieses nur einem schwachen Effekt nach Cohen (1992) entspricht. Möglicherweise ist der Ausschluss von bis zu zehn Fällen in den anderen Faktoren (1, 2, 4 & 5) Grund für die fehlende Signifikanz. Im Faktor 3 sind alle Proband:innen ($N = 155$) miteingeschlossen.

Die Vermutung, die sich für die Interaktion (Faktor 3) bestätigt, entstand aufgrund der Lastenannahme (Rubeis & Steger, 2018). Durch einen steigenden Kontakt geht nach Allport (1954) hervor, dass Fehlinformationen korrigiert werden, daher Vorurteile sinken und die Einstellung positiver ausfällt. Grund dafür könnte der hohe Anteil der Befragten von Arbeitnehmer:innen im Bereich der Eingliederungshilfe sein. Insbesondere die verhaltensbezogene Dimension des ATTID scheint mit den positiven Auswirkungen zusammenzuhängen. Erklärt werden kann dies durch jahrelange Erfahrung mit Menschen mit Trisomie 21 der Proband:innen. Tatsächlich betonen Eltern von behinderten Kindern die Freude, die ihr

Kind in ihren Alltag bringt und empfinden es als eine persönliche Weiterentwicklung, den Alltag gemeinsam mit ihnen zu bestreiten (Hastings et al., 2005)

Betroffene Familien mit einem ausgeprägten Optimismus, sozialer Unterstützung durch ihr Umfeld und einer hohen Selbstwirksamkeitserwartung fühlen sich weniger belastet (Norlin & Broberg, 2013). Solche Studienergebnisse konnten ausschließlich bei bereits betroffenen Eltern mit einem behinderten Kind gezeigt werden (Sarimski et al., 2020). Da der Großteil der Befragten kinderlos ist und noch weniger ein Kind mit Behinderung haben, könnte darin der Grund dafür liegen, dass sich diese Ergebnisse nur für den Faktor 3 bestätigen lassen. Zusätzlich wissen Mitarbeitende möglicherweise von Problemen der Inklusion und den Schwierigkeiten, die ein Leben mit Behinderung in der Gesellschaft mit sich bringt (Buchner et al., 2015).

Da sich die emotionalen (Faktor 1 & 4) und kognitiven Dimensionen (Faktor 2 & 5) nicht bestätigt haben, wird die Hypothese zusammenfassend verworfen, jedoch in der Einzelhypothese 3c bestätigt.

Hypothese 4

Die vierte Hypothese geht davon aus, dass die Bewertung der Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 umso positiver ausfällt, je positiver die Einstellung ihnen gegenüber ist. Im Zuge der Auswertung konnte diese Annahme nur in sieben von zwanzig Korrelationen bestätigt werden. Vorangegangene Studien kamen zu gleichfalls widersprüchlichen Ergebnissen (Camacho et al., 2021; Balboni et al., 2013). Die Fremdbewertung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderung wird anhand subjektiver normativer Standards vorgenommen. Dies führt dazu, dass die Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 niedrig bewertet wird (Balboni et al., 2013), was sich in Selbst- und Fremdberichten, bei denen zwischen Verwandten und Personen mit Trisomie 21 Differenzen liegen, zeigt. Menschen mit

Trisomie 21 schätzen ihre Lebensqualität höher ein (Koch et al., 2015). Einen positiven Effekt auf die Bewertung zeigen Selbstbestimmung, soziale Eingliederung, emotionales Wohlbefinden, körperliches Wohlbefinden, materielles Wohlbefinden, Rechte, persönliche Ziele und interne Beziehungen (Camacho et al., 2021).

In den Ergebnissen zeigt die physische Gesundheit (Domäne 1) beispielsweise eine signifikant negative Korrelation mit bis zu mittleren Effekten nach Cohen (1992) mit der Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 auf. Ebenso korreliert die psychische Gesundheit (Domäne 2) signifikant mit der Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 und bestätigt die Annahmen der Studie von Camacho et al. (2021). Dies bedeutet, dass je positiver die Einstellung ist, desto höher wird die Lebensqualität zumindest in der physischen und psychischen Gesundheit bewertet. Die Bewertung der Lebensqualität zeigt sich insgesamt in der Forschung als komplex, da viele Faktoren sowohl negativen als auch positiven Einfluss nehmen (Koch et al., 2015; Camacho et al., 2021). Diese Komplexität spiegelt sich in den Ergebnissen wider. Dass die Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 also die Lebensqualität positiv beeinflusst würde, kann hier nicht als alleiniger Grund identifiziert werden.

Die übrigen Korrelationen weisen die nach der Hypothese aufgestellten Vorzeichen auf, jedoch keine Signifikanz. Daher kann die Hypothese nur in Teilen bestätigt werden, wird aber in der Summe verworfen.

Hypothese 5

Mit der fünften Hypothese wird angenommen, dass die Bewertung der Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 mit steigendem Kontakt zu jenen Menschen positiver ausfällt. Die Annahme ergab sich daraus, dass die Forschungsergebnisse zeigen, dass bei geringem Kontakt die Bewertung der Lebensqualität ebenfalls gering ausfällt. Am positivsten wird die Lebensqualität von Personen bewertet, die häufigen Kontakt haben (Camacho et al., 2021).

Diese Annahme lässt sich für die physische und psychische Gesundheit (Domäne 1 & 2) mit kleinen Effekten nach Cohen (1992) bestätigen. Sie entsprechen den vorangegangenen Forschungsergebnissen. Für die Domäne 3 (soziale Beziehungen) und 4 (Umweltbedingungen) kann die Annahme nicht bestätigt werden. Gründe dafür könnten sein, dass die Proband:innen, die einen engen Kontakt durch die Arbeit haben, wissen, wie gering die sozialen Beziehungen bei Menschen mit Behinderung ausfallen. Durch das Arbeiten in Werkstätten und Wohnen in Heimen bestehen meist wenig selbst ausgesuchte Beziehungen. Soziale Beziehungen ergeben sich eher aus der Familie oder dem Wohnheim und sind daher wenig selbst gewählt (Karim & Waldstadt, 2019). Wie problematisch die Umweltbedingungen für Menschen mit Behinderung sind (Rodríguez et al., 2016), wissen Mitarbeitende oder Menschen mit viel Kontakt zu ihnen wahrscheinlich. Daher ist es möglich, dass sich die Lebensqualität lediglich für die Domänen 1 und 2, jedoch nicht für Domänen 3 und 4 bestätigen lassen.

Hypothese 6

Die sechste Hypothese besagt, dass die Bewertung von NIPT positiver ausfällt, wenn die Proband:innen eine negativere Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 haben.

Diese Annahme wird dadurch gestützt, dass Ergebnisse zeigen, dass 96% NIPT zur Testung auf Trisomie 21 verwenden wollen (Bowman-Smart et al., 2018). Hier könnte argumentiert werden, dass die Proband:Innen sich auf eine mögliche Behinderung des Kindes emotional und kognitiv vorbereiten möchten. Allerdings wurde bei der Frage nach dem Umgang mit der Diagnose gezeigt, dass in der Studie von Weichert et al. (2017) 67% die Schwangerschaft im zweiten Trimester abbrechen. Es konnte für diese Entscheidung kein alleiniger Faktor identifiziert werden (Weichert et al., 2017).

Die vorliegenden Ergebnisse geben keinen neuen Aufschluss darüber. Lediglich das Wissen über Fähigkeiten (Faktor 2) des ATTID zeigt einen signifikanten Zusammenhang mit einem kleinen Effekt und ist daher nur vorsichtig zu interpretieren. Die Frage nach der Sinnhaftigkeit von NIPT ist nicht ausschließlich mit der Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 zu beantworten. Zusätzlich liegt in der hypothetischen und der tatsächlichen Überlegung der Inanspruchnahme von NIPT möglicherweise ein Unterschied, der hier nicht berücksichtigt wurde. Die Korrelationen geben mit kleinen Effekten zwar die vorher aufgestellte Richtung an, weisen jedoch keine Signifikanz auf, weshalb die Hypothese nicht bestätigt werden kann.

Hypothese 7

Die siebte Hypothese postuliert einen Geschlechterunterschied in der Bewertung von NIPT. Dass Frauen NIPT als hilfreicher bewerten sollen, ergibt sich aus dem Forschungsstand.

Da Frauen Kinder austragen, liegt der Fokus bei Studien bezüglich NIPT oder eines Entscheidungsprozesses nach einem positiven Test auf eine Chromosomenanomalie auf ihnen. Es beziehen sich also die meisten vorhandenen Daten auf das weibliche Geschlecht. Die Daten bezüglich der Meinung des männlichen Geschlechts sind rar. Aus weiteren Studienergebnissen geht hervor, dass häufig ein gesellschaftlicher Druck auf die schwangere Frau einwirkt. So vertreten mehr als 40% der befragten Frauen die Meinung, dass es unverantwortlich sei, keine NIPT in Anspruch zu nehmen (Altmeyer, 2018).

Im Mittelwertsvergleich zwischen den Frauen und Männern durch den Welch-Test ergab sich kein signifikanter Unterschied ($t(151) = -1.84, p = .069$). Entgegen der Annahme geht aus den deskriptiven Daten hervor, dass Männer die Tests positiver als Frauen bewerten. Eine Erklärung dafür könnte sein, dass Männer sich mit der Thematik insgesamt weniger beschäftigen, da sie selbst körperlich nicht betroffen sind. Eine Auseinandersetzung mit

dieser Thematik findet meist stellvertretend statt. Mögliche Folgen, wie beispielsweise weitere invasive Tests, die für das Kind Risiken aufweisen, werden möglicherweise nicht berücksichtigt.

Hypothese 8

Mit der letzten Hypothese wird angenommen, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Maß der Ausprägung von Neurotizismus und der Einstellung zu NIPT gibt. Die Annahme konnte hinsichtlich der vorliegenden Stichprobe nicht bestätigt werden. Die Vermutung stützt sich darauf, dass die Zeit der Schwangerschaft bei vielen Frauen von Angst geprägt ist. Knapp ein Viertel der Frauen berichten von einer Angst, die sie vor der Schwangerschaft nicht hatten (Dennis et al., 2017). Diese schwangerschaftsspezifischen Ängste und Sorgen betreffen das ungeborene Kind, die mütterliche Gesundheit sowie die Geburt (Bayrampour et al., 2016). Es ist möglich, dass die Annahme nicht bestätigt werden kann, da die Stichprobe zum großen Teil kinderlos ist und schwangerschaftsspezifische Ängste für viele Befragte hypothetisch sind. Neurotizismus korreliert positiv mit dem Kontrollbedürfnis (Körner et al., 2008). Da NIPT Gewissheit über den gesundheitlichen Zustand des Kindes gibt, wäre es möglich, dass Befürworter:innen der NIPT ausgeprägte Neurotizismus-Werte aufweisen. Die Stichprobe weist einen Durchschnitt von $M = 2,37$ und fällt damit im Normvergleich sogar höher aus. Laut vorangegangener Forschung korreliert die in der Schwangerschaft auftretende Angst signifikant mit der Neurotizismus-Skala (Dryer et al., 2022). Da nicht erfragt wurde, ob die Befragten zum Testzeitpunkt schwanger waren, lässt sich dieses Ergebnis nicht replizieren.

6.3 Kritik an der Methode und Limitationen

Mit dieser Studie ist es gelungen, signifikante Zusammenhänge zwischen dem Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21 und den vorhandenen Vorurteilen gegenüber ihnen festzustellen. Es konnten reliable Daten erhoben werden, die von einer Stichprobe mit hoher Variabilität beantwortet wurden. Leider konnten keine Ergebnisse in Bezug auf mögliche geschlechtsspezifische Unterschiede in der Einstellung zu NIPT festgestellt werden. Die Untersuchungsmethoden weisen Limitationen auf, welche im Folgenden transparent gemacht werden. Die Rekrutierung kann als erfolgreich angesehen werden, da sie mit einer Stichprobengröße von 155 Proband:innen über dem zentralen Grenzwerttheorem ($N = 30$) liegt (Döring et al., 2016). Ein Großteil der Teilnehmenden machen Mitarbeitende von *Leben mit Behinderung Hamburg* und Studierende der *Medical School Hamburg* aus. Außerdem sind viele der Teilnehmer:innen kinderlos und nicht betroffen von einem Leben mit einem Kind mit Trisomie 21. Hierdurch sind bestimmte Szenarien vielleicht nicht vorstellbar. Der Aspekt der sozialen Erwünschtheit könnte für eine Verzerrung in den Antworten verantwortlich sein (Bogner & Landrock, 2015). Themen, welche von Diskriminierung und Stigmatisierung betroffen sind, können mit höherer Wahrscheinlichkeit diesen Messfehlern unterliegen.

Die hier zu untersuchenden Hypothesen lassen in ihrer Beantwortung hinsichtlich der statistischen Verfahren keine Aussage über die Kausalität zu. Aufgrund der Multifaktorialität wäre die Berechnung einer Regression für zukünftige Forschungen ratsam. Da die Fragebögen *ATTID* und *WHOQOL-BREF* keine Summenwerte zulassen, könnte hier auch die Berechnung einer multiplen Regression durchgeführt werden, um zu verhindern, dass mehrere Korrelationen für eine Hypothesentestung berechnet werden müssen. Leider konnten aus diesem Grund vier Hypothesen trotz signifikanter Zusammenhänge nicht in Gänze bestätigt werden.

Eine weitere Limitation des *ATTID* ist der Umgang mit fehlenden Daten, wodurch gelegentlich nur eine Teilstichprobe einbezogen werden konnte. Der *WHOQOL-BREF* wurde umformuliert, um ihn für diese Studie brauchbar zu machen. Sobald ein Test jedoch verändert wird, kann dies zu Limitationen führen (Döring et al., 2016). Da dieser Test aber in vorrangegangenen Studien ähnlich behandelt wurde, wurde sich für dieses Instrument entschieden.

Bei der Stichprobengröße ist anzumerken, dass die Geschlechterverteilung für die Unterschiedshypothesen nicht geeignet ist. Da die Gruppe der weiblichen Teilnehmerinnen deutlich größer ist, kann dies die Ergebnisse beeinflusst haben. Die Rücklaufquote des Fragebogens von 45% lässt sich unter anderem mit der Länge des Fragebogens begründen. Um solche Rücklaufquoten zu vermeiden, ist es ratsam, diese zukünftig ökonomischer zu halten.

6.4 Implikationen für die weitere Forschung und Praxis

Aus den diskutierten Ergebnissen sowie den beschriebenen Limitationen dieser Studie lassen sich Implikationen für die weitere Forschung aber auch für die Praxis in diesem Feld ableiten. Während schon einige Studien zu dem Entscheidungsprozess für einerseits die Inanspruchnahme und andererseits nach einer positiven Diagnose auf Trisomie 21 bestehen, trägt die vorliegende Studie dazu bei, implizite Vorurteile und ihren Einfluss in Hinblick auf eine eigene zukünftige Schwangerschaft sichtbar zu machen.

Die vorliegende Studie wurde ohne Voreinschränkungen für alle Geschlechter zugänglich gemacht. Wie bereits in der Literatur beschrieben (*Kapitel 2*), beziehen sich die Studien häufig auf Familien, die bereits ein behindertes Kind haben oder auf Schwangere, die sich gerade im Prozess der Schwangerschaftsvorsorge befinden. Um ein umfassendes Bild der gesellschaftlichen Faktoren und Einflüsse zu erhalten, wäre es wünschenswert, wenn Männer intensiver in die Forschung einbezogen würden. Männer werden durch den

gesellschaftlichen Wandel stärker in die Kindererziehung einbezogen. Sie gehen immer häufiger in Elternzeit (Statistisches Bundesamt, 2018) und haben daher einen wachsenden Bezug zur Thematik der pränatalen Diagnostik.

Implikationen für Praxis können für Ärzt:innen festgestellt werden. Aus den Studien (*Kapitel 2.2*) wird deutlich, dass der diagnostische Prozess mittels NIPT sehr umfangreich und komplex sein kann. Es ist wichtig, dass Frauen eine informierte Entscheidung über die Anwendung und den damit zusammenhängenden Eventualitäten treffen. Außerdem sollten Ärzt:innen bei einer positiven Diagnose einer Chromosomenanomalie in der Lage sein, über ein Leben mit Behinderung aufzuklären. Sich Zeit für diese Aufklärung zu nehmen, ist hierbei ebenso wichtig. Nicht zu unterschätzen ist der Stress, den sich eine schwangere Frau in einer solchen Situation aussetzt. Es wäre wünschenswert, dass Ärzt:innen über die Sensitivitäten und Spezifitäten der Tests bezüglich der Altersgruppen im Detail aufklären, um zu gewährleisten, dass Frauen informiert diesen diagnostischen Prozess des NIPT in Anspruch nehmen können.

7. Fazit und Ausblick

Das primäre Ziel dieser Forschungsarbeit war, die Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 zu messen und mögliche Einflüsse auf die Geburtenrate abzubilden. Mithilfe von acht Forschungsfragen wurde einerseits untersucht, ob es signifikante Zusammenhänge zwischen der Häufigkeit des Kontaktes zu Menschen mit Trisomie 21 und den Vorurteilen ihnen gegenüber gibt. Andererseits wurde geprüft, ob es signifikante Zusammenhänge zwischen den angenommenen Auswirkungen auf das eigene Leben durch ein Kind mit Behinderung, der wahrgenommenen Lebensqualität, Einstellung zu NIPT sowie zum Neurotizismus-Score gibt.

In Bezug auf die gestellten Forschungsfragen kann festgehalten werden, dass zwischen der Häufigkeit des Kontaktes und bestehenden Vorurteilen signifikante Zusammenhänge bestehen. Des Weiteren hängen die angenommenen negativen Auswirkungen durch ein behindertes Kind mit den Einstellungen zu Menschen mit Trisomie 21 signifikant zusammen. Diese Ergebnisse sind deckungsgleich mit den vorangegangenen Studien. Die Annahmen, dass eine positive Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21 eine höhere Bewertung der positiven Auswirkungen auf den familiären Alltag oder die Lebensqualität höher zu bewerten hat, konnte nicht bestätigt werden. Ebenso konnte nicht nachgewiesen werden, dass die Einstellungen zu NIPT mit den Einstellungen zu Menschen mit Trisomie 21 zusammenhängen. Zwischen Männern und Frauen konnte in der Bewertung der NIPT kein signifikanter Unterschied festgestellt werden.

Die vorliegende Arbeit verdeutlicht, dass eine tiefere Durchdringung des Themas *Einstellung zu Menschen mit Trisomie 21* in Hinblick auf die Etablierung von NIPT und damit verbundenen Aspekten Forschung nötig ist. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit lassen annehmen, dass für die Inanspruchnahme von NIPT und daraus resultierende Folgen eine Vielzahl von zusätzlichen Faktoren ausschlaggebend sein könnten.

Die Forschungsarbeit soll in keiner Weise Entscheidungen, welche in Hinblick auf eine Schwangerschaft getroffen werden, moralisch bewerten. Das Recht auf Selbstbestimmung soll an oberster Stelle stehen. Mit dieser Forschungsarbeit soll über unbewusste Vorurteile und daraus resultierende Diskriminierungen von Minderheiten aufgeklärt werden. Der Fokus soll daraufgelegt werden, eine informierte Entscheidung treffen zu können. Es soll auf ableistische Strukturen in der Gesellschaft aufmerksam machen und diese beleuchten.

Literaturverzeichnis

- Achtelik, K. (2019, 1. Februar). *Leidvermutung. Pränataldiagnostik und das Bild von Behinderung* | APuZ. bpb.de. <https://www.bpb.de/apuz/284896/leidvermutung-pranataldiagnostik-und-das-bild-von-behinderung>
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G. & Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities, 34*(11), 4248–4254. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.009>
- Bayrampour, H., Ali, E., McNeil, D. A., Benzies, K., MacQueen, G. & Tough, S. (2016). Pregnancy-related anxiety: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies, 55*, 115–130. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.023>
- Bogner, K. & Landrock, U. (2015). Antworttendenzen in standardisierten Umfragen. *Gesis*. https://doi.org/10.15465/gesis-sg_016
- Bowman-Smart, H., Savulescu, J., Mand, C., Gyngell, C., Pertile, M. D., Lewis, S. & Delatycki, M. B. (2019). ‘Is it better not to know certain things?’: views of women who have undergone non-invasive prenatal testing on its possible future applications. *Journal of Medical Ethics, 45*(4), 231–238. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105167>
- Buchanan, A., Brock, D. W., Daniels, N. & Wikler, D. (2000). *From Chance to Choice: Genetics and Justice*. Cambridge University Press.
- Camacho, R., Castejón-Riber, C., Requena, F., Camacho, J., Escribano, B., Gallego, A., Espejo, R., de Miguel-Rubio, A. & Agüera, E. (2021). Quality of Life: Changes in Self-Perception in People with down Syndrome as a Result of Being Part of a Football/Soccer Team. Self-Reports and External Reports. *Brain Sciences, 11*(2), 226. <https://doi.org/10.3390/brainsci11020226>
- Crombag, N. M., Page-Christiaens, G. C., Skotko, B. G. & Graaf, G. (2019). Receiving the news of Down syndrome in the era of prenatal testing. *American Journal of Medical Genetics Part A, 182*(2), 374–385. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61438>

- de Graaf, G., Buckley, F. & Skotko, B. G. (2020). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *European Journal of Human Genetics*, 29(3), 402–410. <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y>
- Dennis, C. L., Falah-Hassani, K. & Shiri, R. (2017). Prevalence of antenatal and postnatal anxiety: Systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 210(5), 315–323. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.116.187179>
- Deutscher Bundestag, Kolleck, A. & Sauter, A. (2019). *Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik Endbericht zum Monitoring*. <https://dserver.bundestag.de/btd/19/090/1909059.pdf>
- DIMDI - ICF Version 2005*. (2005). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit Version 2005. <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icf/icfhtml2005/>
- Döring, N., Bortz, J., Pöschl, S., Werner, C. S., Schermelleh-Engel, K., Gerhard, C. & Gäde, J. C. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. Springer Publishing.
- Dryer, R., Graefin Von Der Schulenburg, I. & Brunton, R. (2020). Body dissatisfaction and Fat Talk during pregnancy: Predictors of distress. *Journal of Affective Disorders*, 267, 289–296. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.02.031>
- Dunkel Schetter, C. & Tanner, L. (2012). Anxiety, depression and stress in pregnancy. *Current Opinion in Psychiatry*, 25(2), 141–148. <https://doi.org/10.1097/ycp.0b013e3283503680>
- E.V., D. H. (2014). *Schwangerenvorsorge durch Hebammen (DHV-Expertinnenwissen)* (3., überarbeitete und erweiterte Aufl.). Hippokrates.
- Franz, M., Keiner, F. & Husslein, P. (2015, 4. August). *Physiologie des mütterlichen Organismus und Erkrankungen in der Schwangerschaft*. [springermedizin.de. https://www.springermedizin.de/emedpedia/die-geburtshilfe/physiologie-des-muetterlichen-organismus-und-erkrankungen-in-der-schwangerschaft?epedia-Doi=10.1007%2F978-3-662-44369-9_21](https://www.springermedizin.de/emedpedia/die-geburtshilfe/physiologie-des-muetterlichen-organismus-und-erkrankungen-in-der-schwangerschaft?epedia-Doi=10.1007%2F978-3-662-44369-9_21)

- Gidiri, M., McFarlane, J., Holding, S., Morgan, R. J. & Lindow, S. W. (2007). Uptake of invasive testing following a positive triple test for Down's syndrome. Are midwives different counsellors compared with obstetricians? *Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 27(2), 148–149. <https://doi.org/10.1080/01443610601113946>
- G.W., A., Clarke, K. & Pettigrew, T. (1954). *The Nature of Prejudice*. Basic Books.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T. & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635–644. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>
- Hill, M., Barrett, A., Choolani, M., Lewis, C., Fisher, J. & Chitty, L. S. (2017). Has noninvasive prenatal testing impacted termination of pregnancy and live birth rates of infants with Down syndrome? *Prenatal Diagnosis*, 37(13), 1281–1290. <https://doi.org/10.1002/pd.5182>
- Janson, M. (2018, 12. Oktober). *Down-Syndrom in Deutschland*. Statista Infografiken. <https://de.statista.com/infografik/15758/down-syndrom-in-deutschland/>
- Karim, S. & Waldschmidt, A. (2019). Ungeahnte Fähigkeiten? Behinderte Menschen zwischen Zuschreibung von Unfähigkeit und Doing Ability. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 44(3), 269–288. <https://doi.org/10.1007/s11614-019-00362-3>
- Kluckow, E., Halliday, J., Poulton, A., Lindquist, A., Hutchinson, B., Bethune, M., Bonacquisti, L., da Silva Costa, F., Gugasyan, L., Harraway, J., Howden, A., Kulkarni, A., Martin, N., McCoy, R., Menezes, M., Nisbet, D., Palma-Dias, R., Pertile, M. D., Poulakis, Z. & Hui, L. (2019). Association between timing of diagnosis of trisomy 21, 18, and 13 and maternal socio-economic status in Victoria, Australia: A population-based cohort study from 2015 to 2016. *Prenatal Diagnosis*, 39(13), 1254–1261. <https://doi.org/10.1002/pd.5577>

- Koch, A. D., Vogel, A., Becker, T., Salize, H. J., Voss, E., Werner, A., Arnold, K. & Schützwohl, M. (2015). Proxy and self-reported Quality of Life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs. *Research in Developmental Disabilities, 45–46*, 136–146. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.07.022>
- Körner, A., Geyer, M., Roth, M., Drapeau, M., Schmutzer, G., Albani, C., Schumann, S. & Brähler, E. (2007). Persönlichkeitsdiagnostik mit dem NEO–Fünf–Fakto–ren–Inventar: Die 30–Item–Kurzversion (NEO–FFI–30). *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 238–245*. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986199>
- Lewis, C., Hill, M., Silcock, C., Daley, R. & Chitty, L. (2014). Non-invasive prenatal testing for trisomy 21: a cross-sectional survey of service users’ views and likely uptake. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology, 121(5)*, 582–594. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.12579>
- Minkhoff. (2022). *Description: USA: Vor dem Ende des Rechtes auf Abtreibung*. Herder-Korrespondenz. <https://ixtheo.de/Record/1788445732>
- Nelson, K. E., Rosella, L. C., Mahant, S. & Guttman, A. (2016). Survival and Surgical Interventions for Children With Trisomy 13 and 18. *JAMA, 316(4)*, 420. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.9819>
- Norlin, D. & Broberg, M. (2012). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 57(6)*, 552–566. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01564.x>
- Obermayer, B. (2018, 20. März). *Vom Aussterben bedroht*. SZ Magazin. <https://sz-magazin.sueddeutsche.de/familie/vom-aussterben-bedroht-74006>
- Pettigrew, T. F. & Tropp, L. R. (2006). A meta-analytic test of intergroup contact theory. *Journal of Personality and Social Psychology, 90(5)*, 751–783. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.90.5.751>
- Pränataldiagnostik - Beratung, Methoden und Hilfen*. (2020, 1. Januar). Anke Erath. Abgerufen am 6. Mai 2022, von <https://shop.bzga.de/pranataldiagnostik-beratung-methoden-und-hilfen-c-394/>

- Rubeis, G. & Steger, F. (2018). A burden from birth? Non-invasive prenatal testing and the stigmatization of people with disabilities. *Bioethics*, 33(1), 91–97.
<https://doi.org/10.1111/bioe.12518>
- Sarimski, K. (2020). Down-Syndrom: Auswirkungen auf die Familie aus Sicht von Müttern und Vätern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 69(3), 236–251. <https://doi.org/10.13109/prkk.2020.69.3.236>
- Schade, K. (2012). *Die Entwicklung der Prävalenz des Down Syndroms und der Einfluss der Pränataldiagnostik von 1995 - 2010*. https://epub.ub.uni-greifswald.de/front-door/deliver/index/docId/1435/file/diss_schade_katharina.pdf
- Schroeder-Kurth T. *Schwangerschaftsabbruch - Ethische Probleme bei der genetischen Beratung*. 1982. Wörtlich zitiert aus und in Wendeler J. *Psychologie des Down Syndroms*. Verlag Hans Huber. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle. 1996. 2. überarbeitete Auflage. S. 30
- Singer, G. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(2), 137. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111)
- Sirlopú, D., González, R., Bohner, G., Siebler, F., Ordóñez, G., Millar, A., Torres, D. & de Tezanos-Pinto, P. (2008). Promoting Positive Attitudes Toward People With Down Syndrome: The Benefit of School Inclusion Programs. *Journal of Applied Social Psychology*, 38(11), 2710–2736. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2008.00411.x>
- Statistisches Bundesamt. (2018). *Lebenssituation von Männern – Ergebnisse des Mikrozensus 2017* –. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Haushalte-Familien/Publikationen/Downloads-Haushalte/lebenssituation-maenner-5122204179004.pdf?__blob=publicationFile
- T., B., L., P. & B., T. (2015). Zur Kritik der Fähigkeiten: Ableism als neue Forschungsperspektive der Disability Studies und ihrer Partner_innen. *Zeitschrift für Inklusion*, 2. <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/273>
- Trute, B. & Hiebert-Murphy, D. (2013). Partnering with Parents: Family centred practice in children's services. *University of Toronto Press*.
<https://doi.org/10.3138/9781442686724>

- Weichert, A., Braun, T., Deutinger, C., Henrich, W., Kalache, K. D. & Neymeyer, J. (2017). Prenatal decision-making in the second and third trimester in trisomy 21-affected pregnancies. *Journal of Perinatal Medicine*, 45(2).
<https://doi.org/10.1515/jpm-2016-0108>
- Wendler, N. (2019). Fruchtwasseruntersuchung. *Ärztblatt*.
- Wesselmann, C. (2022). Disability Studies in der Sozialen Arbeit. *Handbuch Disability Studies*, 305–320. https://doi.org/10.1007/978-3-531-18925-3_18
- World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease: ICDH* (überarb. Aufl.). World Health Organization.

Eigenständigkeitserklärung



Eigenständigkeitserklärung

Name, Vorname: **Martens, Johanna**

Matrikelnummer: **202801063**

Titel der Abschlussarbeit: **Einstellungen und Meinungen zu Trisomie 21, die auf den Entscheidungsprozess bei pränataler Diagnostik Einfluss nehmen**

Ich erkläre, dass ich die Abschlussarbeit ohne fremde Hilfe und nur unter Verwendung der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die Stellen, die anderen Werken (einschließlich solcher aus elektronischen Datenbanken oder aus dem Internet) wörtlich oder sinngemäß entnommen sind, habe ich unter Angabe der Quelle und Einhaltung der Regeln wissenschaftlichen Zitierens kenntlich gemacht. Dies gilt auch für Zeichnungen, Skizzen, bildliche Darstellungen und dergleichen.

Ort, Datum: **Hamburg, 04.08.2022**

Unterschrift: _____

Optional:

Elektronische Veröffentlichung meiner Abschlussarbeit

1. Rechtseineräumung

Ich räume der MSH Medical School Hamburg GmbH (im Folgenden: die Hochschule) das nicht exklusive, kostenfreie, zeitlich unbefristete Recht ein, (a) die Abschlussarbeit und (b) zugehörige Metadaten und Abstracts, die von mir geliefert und/oder durch die Hochschule ergänzt werden,

- auf ihrem Publikationsserver zu veröffentlichen,
- im Internet öffentlich zugänglich zu machen,
- in andere Datenformate zu konvertieren,
- elektronische Vervielfältigungsstücke anzufertigen und zu speichern.

Die Hochschule darf dabei Dritte als Hilfspersonen einschalten. Sie ist nicht zur Nutzung der genannten Rechte verpflichtet und ist insbesondere frei in der Entscheidung, ob und wann sie die Abschlussarbeit veröffentlicht und wie lange sie diese öffentlich zugänglich macht.

Sollte die Abschlussarbeit veröffentlicht werden, so ist mir bewusst, dass die Hochschule gesetzlich dazu verpflichtet ist, die Abschlussarbeit an die Deutsche Nationalbibliothek sowie die Staats- und Universitätsbibliothek Hamburg zu liefern.

2. Kein Verstoß gegen gesetzliche Vorschriften oder Rechte Dritter

Ich versichere, dass der Nutzung der in Ziffer 1 eingeräumten Rechte durch die Hochschule keine Rechtshindernisse entgegenstehen. Sollte ich Kenntnis von etwa-

igen Rechtshindernissen erlangen, setze ich die Hochschule davon unverzüglich in Kenntnis. Sollte die Hochschule dies verlangen, übergebe ich ihr unverzüglich alle notwendigen Informationen und Daten zur Klärung eventueller Rechtshindernisse, die der Nutzung der in Ziffer 1 eingeräumten Rechte entgegenstehen könnten. Von etwaigen Ansprüchen Dritter, die sich aus der Verletzung ihrer Rechte durch die Veröffentlichung meiner Abschlussarbeit ergeben, stelle ich die Hochschule frei.

3. Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten

Ich nehme zur Kenntnis, dass die Hochschule für die Dauer der Nutzung der in Ziffer 1 eingeräumten Rechte, also zeitlich unbefristet, meinen Namen und geeignete Metadaten zur Abschlussarbeit (personenbezogene Daten im Sinne der Datenschutzgrundverordnung, DSGVO) verarbeitet. Insbesondere können diese Daten im Internet öffentlich zugänglich gemacht werden und an die Deutsche Nationalbibliothek, die Staats- und Universitätsbibliothek Hamburg und an Hilfspersonen der Hochschule im Sinne der Ziffer 1 weitergegeben werden.

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung sind Art. 6 Abs. 1 lit. b und lit. c DSGVO.

Mir stehen hinsichtlich der Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten gegenüber der Hochschule Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung oder Einschränkung der Verarbeitung zu sowie ein Beschwerderecht bei der zuständigen Aufsichtsbehörde.

Den Datenschutzbeauftragten der Hochschule erreiche ich unter datenschutz@medicalschooll-hamburg.de.

Ort, Datum: **Hamburg, 04.08.2022**

Unterschrift: _____