

Schwangerschaft und genetische Diagnostik auf CF im soziokulturellen Kontext (2305)

Beteiligte Wissenschaftler: Dr. med. Stefan Reinsch
Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane, Brandenburg

Laufzeit: 18 Monate; 01. September 2023 – 28. Februar 2025

Fördervolumen: 19.945 €

Ziel des Projektes:

Es sollte untersucht werden, wie die Haltung von Menschen mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) und Eltern von Kindern mit CF zur genetischen Testung bei der Familienplanung ist. Dabei sollten die Erfahrungen und Bedingungen von Familienplanung, Schwangerschaftsberatung und genetischer Testung auf CF beschrieben werden. Darüber hinaus sollte die Frage, welche Probleme aus Sicht der Betroffenen bei der genetischen Testung gelöst werden sollten beantwortet werden. Zuletzt sollte ein Gesamtbild der Strategien skizziert werden, wie Betroffene mit den Herausforderungen der Familienplanung und der Möglichkeit der genetischen Testung umgehen, inklusive ihrer moralischen und ethischen Überlegungen und wie sie das Leben mit CF meistern.

Ergebnis:

In diesem Projekt wurden 40 Interviews geführt, davon 15 mit Menschen mit CF, 7 mit Eltern von Kindern mit CF und 18 mit Behandlern. Darin zeigt sich, dass Familien mit CF vor Herausforderungen stehen, die weit über die Herausforderungen anderer junger Eltern hinausgehen. Familien mit CF sind gezwungen, eine Zukunft zu antizipieren, die weit über die üblichen Überlegungen hinausgeht, was für ein Mensch ihr Kind einmal sein wird. Einerseits müssen Menschen mit CF ihre eigene Zukunft in Betracht ziehen, d.h. den Zustand und den Verlauf ihrer eigenen Krankheit bedenken. Dies kann ihre Fähigkeit, aktiv Eltern zu sein, einschränken und sich darüber hinaus negativ auf die alltäglichen Anstrengungen und Herausforderungen der Elternschaft auswirken. Auf der anderen Seite müssen Menschen mit CF und Eltern von Kindern mit CF, die möglicherweise CF an ihr Kind weitergeben, auch die Zukunft ihres Kindes, sein Wohlergehen und sein späteres Leben in Betracht ziehen. Dazu gehört auch die Überlegung, was ein gutes und lebenswertes Leben ausmacht. Geprägt durch die Erfahrungen mit ihrer Erkrankung sahen es einige unserer Interviewpartner mit CF als ihre elterliche Verantwortung

an, kein Kind in die Welt zu setzen, das möglicherweise unter der Erkrankung leiden müsste. Ein weiteres Argument ist die eigene Gesundheit der Eltern, so dass die Entscheidung nicht gegen das Kind, sondern für die eigene Lebensqualität getroffen wird.