



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Die psychosozialen Problemlagen von Frauen, die mit pränataler Diagnostik konfrontiert sind. Eine inhaltsanalytische Untersuchung von Diskussionsforumsbeiträgen aus dem Internet“

Verfasserin

Andrea Grebner

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2008

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297 295 502

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pädagogik, gewählte Fächer statt 2. Studienrichtung
Sonder- und Heilpädagogik

Betreuerin: Ass.Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort	4
Danksagung	6
Einleitung	7
Theoretischer Teil	16
1. Grundbegriffe	16
2. Pränatale Diagnostik	20
2.1 Historische Entwicklung der pränatalen Diagnostik	21
2.1.1 Die klassische Eugenik.....	21
2.1.2 Moderne Humangenetik.....	23
2.1.2.1 Exkurs: Freiwilligkeit	23
2.2 Methoden, Möglichkeiten und Risiken der pränatalen Diagnostik	28
2.2.1 Nicht invasive Verfahren.....	32
2.2.1.1 Ultraschall, Nackenfaltenmessung und Organscreening	32
2.2.1.2 AFP-Test, Combined-Test und Triple-Test.....	35
2.2.2 Invasive Verfahren.....	36
2.2.2.1 Amniozentese	36
2.2.2.2 Chorionzottenbiopsie	38
2.2.2.3 Plazentabiopsie	41
2.2.2.4 Fetoskopie	41
2.2.2.5 Chordozentese	42
2.3 Der Wunsch nach einem nicht behinderten Kind und die Grenzen der pränatalen Diagnostik	42
2.3.1 Exkurs: Schwangerschaftsabbruch.....	46
3. Psychosoziale Problemlagen bei pränataler Diagnostik – eine Rezeption aus der theoretischen und empirischen Literatur sowie Erfahrungsberichten	50
3.1 Theoretische Literatur	51
3.2 Empirische Studien	64
3.3 Erfahrungsberichte	87
3.4 Zusammenschau.....	91

4. Das Internet	97
4.1 Historische Entwicklung des Internet	98
4.2 Aufbau und Dienste	99
4.3 Information und Kommunikation im Internet.....	102
4.3.1 Information im Internet	102
4.3.2 Computervermittelte Kommunikation.....	103
4.4 Virtuelle Communities und ihre Diskussionsforen im Internet.....	104
4.4.1 Virtuelle Gemeinschaften	105
4.4.2 Diskussionsforen im Internet	106
4.4.3 Funktionen von Diskussionsforen im Internet	108
Empirischer Teil	110
5. Qualitatives Untersuchungsdesign nach Philipp Mayring	110
5.1 Qualitative Forschung und das interpretative Paradigma	110
5.1.1 Quantitative versus qualitative Methoden	110
5.1.2 Postulate qualitativer Sozialforschung	111
5.2 Untersuchungsplan: Dokumentenanalyse nach Philipp Mayring	112
5.3 Untersuchungsverfahren: Qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring	114
5.3.1 Spezifika, Techniken und Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse	114
5.3.2 Inhaltsanalytisches Ablaufmodell	116
5.3.2.1 Bestimmung des Ausgangsmaterial	117
5.3.2.2 Fragestellung der Analyse	124
5.3.2.3 Bestimmung der Analysetechnik und Bestimmung des konkreten Ablaufs.....	124
5.3.2.4 Entwicklung eines Kategoriensystems.....	126
5.3.2.5 Analyseschritte mittels Kategoriensystem.....	132
5.3.2.6 Rücküberprüfung des Kategoriensystems an Theorie und Material.....	133
5.3.2.7 Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien	133
6. Darstellung und Interpretation der Untersuchungsergebnisse in Richtung der theoriegeleiteten Fragestellung	134
6.1 Darstellung und Interpretation der Ergebnisse nach den einzelnen Kategorien.....	135
6.2 Generalisierende Analyse und Zusammenschau in Hinblick auf die Forschungsfrage	153
7. Konsequenzen aus heilpädagogischer Sicht	156
7.1 Anforderungen an eine umfassende Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik in Anlehnung an die vorgestellten Ergebnisse	157

7.2 Die Rolle der Sonder- und Heilpädagogik im Feld der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik.....	160
Abbildungsverzeichnis.....	162
Literaturverzeichnis.....	163
Anhang	172

VORWORT

Ich möchte an dieser Stelle eine persönliche Stellungnahme zum Thema dieser Diplomarbeit geben, da es mir sehr am Herzen liegt. Ich habe mich mit dem Thema pränatale Diagnostik zu beschäftigen begonnen, als ich im Jahr 2004 ein Jahresseminar an der Universität Wien bei Dr. Andrea Strachota mit dem Titel „Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik“ belegte. Ich habe sehr viel gelesen, nicht nur in Büchern, sondern zu diesem Zeitpunkt bereits aus Diskussionsforen im Internet. Mich hat das Thema intensiv beschäftigt und teilweise auch berührt, wenn ich persönliche Geschichten von Frauen gelesen habe. Ich habe eine sehr kritische Haltung gegenüber der pränatalen Diagnostik entwickelt, die in dieser Arbeit auch zum Ausdruck kommt.

Nun bin ich im Prozess des Schreibens dieser Arbeit selber schwanger geworden und konnte ein Stück weit am eigenen Leib erfahren, was es bedeutet, in dieser Situation technische diagnostische Verfahren an sich ranzulassen, um die „Gesundheit“ des eigenen Babys, das in einem wächst, auf den Prüfstand zu stellen. Ich habe mich in meiner Schwangerschaft bewusst gegen pränatale Untersuchungsmöglichkeiten entschieden, abgesehen vom Ultraschall. Da ich nicht zur so genannten Risikogruppe von Frauen zähle, bei denen pränatale Diagnostik indiziert ist, wurde meine Entscheidung von meiner Gynäkologin vorbehaltlos akzeptiert, wenngleich sie mir die gesamte Palette an Möglichkeiten anbot und auch bei jedem Besuch nachfragte, ob es denn dabei bleibt, dass ich keine Nackenfaltenmessung, keinen Combined Test und kein Organscreening möchte. Ich habe in dieser Zeit der Schwangerschaft jedoch gelernt, ein Stück weit einen anderen Blickwinkel einzunehmen. Das bedeutet, ich habe die Berichte von Frauen teilweise mit anderen Augen gelesen. Beispielsweise habe ich, als ich selber gerade in der 34. Woche der Schwangerschaft war, einen Bericht einer jungen Frau gelesen, bei der durch das Organscreening eine offene Bauchdecke des Babys diagnostiziert wurde und die sich darauf folgend einer Fruchtwasseruntersuchung unterzogen hat, weil zusätzlich noch der Verdacht auf Trisomie 21 bestand. Ich kam ins Grübeln – ich hatte das Organscreening ja nicht machen lassen – , dass mit unserem Baby eventuell auch „etwas nicht in Ordnung sein könnte“ und wir somit nicht entsprechend für die Geburt vorbereitet sind, falls es z.B. lebensnotwendige Operationen nach der Geburt benötigt.

Ich möchte hiermit zum Ausdruck bringen, dass ich trotz meiner kritischen Einstellung der pränatalen Diagnostik gegenüber Frauen verstehen kann, die sich diesen Verfahren unterziehen, die „Gewissheit“ haben wollen, ob ihr Baby „gesund“ ist oder nicht, wenngleich sie keine Ahnung haben, welche Konsequenzen sie aus diesem Wissen ziehen. Ich möchte an dieser Stelle den Respekt vor jeder einzelnen Entscheidung der

Eltern ausdrücken, zumal ich persönlich nicht sagen könnte, wie ich mich gefühlt hätte, wenn bei einer routinemäßigen Ultraschalluntersuchung der Verdacht auf eine Behinderung oder Krankheit meines Babys aufgekommen wäre.

Ich bin im Prozess des Schreibens nun zu dem Schluss gekommen, dass vor allem in der Beratungssituation ganz sensibel darauf Rücksicht genommen werden muss, dass Frauen pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen *wollen*, obwohl es sie in vorher ungeahnte Problemlagen stürzt. Die Frage, die sich daraus ergibt, ist jene der Beratung: Wie soll angemessene und umfassende Beratung gestaltet sein?

Mit dieser Forschungsarbeit habe ich versucht, einen Ausgangspunkt für die Entwicklung von umfassenden Beratungskonzepten zu schaffen. Es ist eine aktuelle Bestandsaufnahme der psychosozialen Problemlagen, mit denen sich Frauen im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik konfrontiert sehen und soll zum weiterführenden Denken einladen.

Wien, Juli 2008

Andrea Grebner

DANKSAGUNG

An dieser Stelle gilt ein ganz besonderer Dank Dr. Andrea Strachota, die mich beim Schreiben dieser Arbeit betreut hat und dabei viel Zeit, Mühe und Geduld aufgebracht hat. In den Lehrveranstaltungen, die ich im Laufe meines Studiums bei ihr besucht habe, hat sie mich stets dazu angeleitet, wissenschaftlich zu arbeiten und angeregt, meine heilpädagogischen Überlegungen weiter zu denken. Letztlich ist es ihrer Motivation zu verdanken, dass diese Forschungsarbeit fertig gestellt werden konnte.

Weiters möchte ich meinem Ehemann einen ganz großen Dank aussprechen, der mich in jeglicher Hinsicht unterstützt hat und nicht zuletzt meinen Eltern, die mich im Laufe meines Studiums finanziell und emotional unterstützt haben.

EINLEITUNG

Problemaufriss

Schwangerschaft ist eine Zeit des Wachsens und des Werdens – das Wachsen einer Frau zur Mutter und das Werden eines Embryos zu einem Kind (Schindele 1994, 80), oder das (Heran)Wachsen eines Kindes und das Werden einer Frau zur Mutter, denn während der Schwangerschaft wächst nicht nur ein Fötus zu einem Kind heran, sondern entwickelt sich auch eine Frau zur Mutter – eine Zeit der „guten Hoffnung“ und Vorfreude auf das Kind. In der heutigen Zeit sind schwangere Frauen jedoch immer mehr mit Begriffen wie *Risikoschwangerschaft*, vorgeburtliche Untersuchung, Chromosomen*anomalie* und Vermeidbarkeit von *Behinderung* konfrontiert. Durch die Entwicklungen der modernen Technik in der Medizin ist es möglich, bereits vorgeburtlich Behinderungen des Kindes zu diagnostizieren. Pränatale Diagnostik, die dem Nachweis oder Ausschluss (genetisch bedingter) Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen dient, blieb lange Zeit den so genannten Risikogruppen vorbehalten. Darunter sind Frauen, die bereits ein Kind mit einer Behinderung geboren haben, Frauen, bei denen in der Familiengeschichte genetische Erkrankungen auftraten, oder Frauen in erhöhtem Alter und der damit verbundenen erhöhten Wahrscheinlichkeit einer chromosomalen Erkrankung des Kindes zu verstehen. In den letzten Jahren lässt sich jedoch eine Tendenz zur Ausweitung der pränatalen Diagnostik auf die „normale“ Schwangerschaft erkennen. Waren vorgeburtliche Tests bislang vor allem Frauen über 35 Jahren vorbehalten, so forderte beispielsweise bereits in den 1990er Jahren der deutsche Berufsverband der Frauenärzte die Einführung eines genetischen „Check-ups“ als Regeluntersuchung für alle Schwangeren (Schindele 1995, 123). Die vorgeburtlichen Untersuchungen nehmen somit immer mehr Einzug in die „normale“ Schwangerschaftsbetreuung.

Eva Schindele, Erziehungswissenschaftlerin, die als freie Journalistin arbeitet und lange Zeit Mitarbeiterin einer unabhängigen Beratungsstelle¹ zur vorgeburtlichen Diagnostik in Deutschland war, beschäftigt sich seit vielen Jahren eingehend mit dem Thema pränatale Diagnostik und ihren psychosozialen Folgen (v.a. auf das Schwangerschaftserleben) und hat diesbezüglich viele Interviews mit Frauen geführt, um subjektive Erfahrungen zu sammeln (Schindele 1990; 1995). In ihren Publikationen wird deutlich, dass vorgeburtliche

¹ Die Beratungsstelle CARA wurde 1990 als Verein in Bremen gegründet und bietet Beratung, Fortbildungen, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung/Kooperation zum Themenfeld Pränataldiagnostik an (Schindele 1994, 88f, Kurmann 1998, 148).

Untersuchungen den Blick auf Schwangerschaft, auf Frauen und ihre Kraft ein Kind zu empfangen, auszutragen und gebären zu können, verändert haben. Bezüglich Schwangerschaft und die durch die pränatale Diagnostik hervorgerufene veränderte Sichtweise formuliert sie folgende Thesen (Schindele 1998, 96):

Schwangerschaft ist zunächst eine ausschließlich weibliche Erfahrungsweise. Schwangerschaft ist weiters ein körperlich-hormoneller Prozess, in dem Frauen ihren eigenen Rhythmus entwickeln können, bei gleichzeitigem Kontrollverlust darüber, dass in ihrem Körper neues Leben heranwächst ohne das eigene Zutun. Schwangerschaft ist folglich auch ein Prozess, den Frauen nur bedingt unter rationaler Kontrolle halten können. Letztlich ist Schwangerschaft auch eine gesellschaftlich bestimmte Erfahrung, denn wie die durch die Schwangerschaft herbeigerufenen Veränderungen von den Frauen erlebt werden, ist weitgehend vom kulturell vorherrschenden Bild über Schwangerschaft und Geburt geprägt. Das bedeutet, Schwangerschaft ist für Frauen ein Lebensabschnitt, der für sie körperlich, seelisch und auch kulturell von Bedeutung ist. Die Sichtweise von Schwangerschaft hat in den letzten Jahren nun insofern eine Veränderung erfahren, als sie zu einem risikoreichen und ausschließlich medizinisch kontrollierbaren Ereignis wurde (ebd., 1994, 80). Pränatale Diagnostik hat zu dieser Sichtweise einen wesentlichen Beitrag geleistet. Das in der heutigen Gesellschaft vorherrschende Bild von Schwangerschaft ist zunehmend von der Vorstellung geprägt, durch medizinische Kontrolle „gesunde“ Kinder garantieren zu können. Schwangerschaft wird somit einerseits unter dem Blickwinkel von Risiko und Komplikationen, andererseits unter dem Blickwinkel von medizinischer Machbarkeit betrachtet.

Die neuen Erkenntnisse auf dem Gebiet der Humangenetik und die neu entwickelten Techniken im Bereich der Schwangerschaftsvorsorge haben nicht nur zu einer neuen Sichtweise über Schwangerschaft, sondern folglich auch zu einem neuen oder veränderten Schwangerschaftserleben geführt. Mit der Möglichkeit, das Baby vor der Geburt testen zu können, ob es der genetischen „Norm“ entspricht (Schindele 1989, 94) und gegebenenfalls diese Schwangerschaft bei nicht gewünschtem Ergebnis beenden zu können, entsteht ein Gefühl, das Schindele mit dem Begriff der „Schwangerschaft auf Probe“² bezeichnet hat (ebd., 97; ebd., 1994, 83f). Dem großen Angebot an Diagnosemöglichkeiten stehen in der Regel keine Therapiemöglichkeiten gegenüber, und so mündet eine pränatale Diagnose mit positivem Befund (es wurde eine Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit des Kindes festgestellt) meist in der Verhinderung der

² Der Begriff „Schwangerschaft auf Probe“ wurde von Schindele in Anlehnung an den Begriff „Schwangerschaft auf Abruf“ von Barbara Katz Rothman (1989) geprägt. In der gleichnamigen Studie untersuchte Katz Rothman die Entscheidungsfindung, pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen und das Erleben von und die Erfahrungen mit einer Amniozentese.

Krankheit oder Behinderung, sprich in einen Schwangerschaftsabbruch (Strachota 2002, 292). Somit erleben viele Frauen die Zeit bis zum Testergebnis als „Probezeit“. Diese abwartende Haltung, erstmal zu testen, ob das Baby gesund bzw. nicht behindert ist, und die beunruhigende Möglichkeit eines eventuellen Schwangerschaftsabbruchs kann erheblichen Einfluss auf das Schwangerschaftserleben nehmen und so weit führen, dass Kindsbewegungen erst mit einem negativen Befund, also mit der Benachrichtigung, ein gesundes bzw. nicht behindertes Kind zu bekommen gespürt werden, obwohl beispielsweise eine Fruchtwasseruntersuchung zu einem Zeitpunkt durchgeführt wird, an dem Kindsbewegungen in der Regel schon gespürt werden können (Schindele 1989, 99; ebd., 1994, 85).

Pränatale Diagnostik ist demnach als Instrument der Prävention (wobei die Vorbeugung darin besteht, im möglichst frühen Feststellen von Behinderung die Möglichkeit einzuräumen, behindertes Leben zu verhindern) zu einem festen Bestandteil medizinischer Schwangerschaftsvorsorge geworden. Die Humangenetik hat sich beinahe unbemerkt in den „normalen“ Schwangerschaftsalltag eingeschlichen.

In ihrem Werk „Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizinischen Fortschritts“ (1995a) untersucht die Soziologin Elisabeth Beck-Gernsheim die Bedeutung der Medizintechnologie am Praxisfeld der Humangenetik für das je eigene und persönliche Leben und die Veränderungen des Schwangerschaftserlebens infolge des medizinisch-technischen Fortschrittes. Sie geht der Frage nach, inwiefern die Erfolge der Medizintechnologie für die betroffene individuelle Frau neue Problemlagen erzeugen und kommt zu dem Schluss, dass neue Handlungsmöglichkeiten im medizinisch-technischen Sinne neue Entscheidungskonflikte in psychosozialer Hinsicht mit sich bringen (ebd., 11): Durch die Möglichkeit einer pränatalen Diagnostik werden konsequenterweise auch Fragen aufgeworfen, die persönliche und nicht selten lebensverändernde Entscheidungen für die einzelnen Betroffenen notwendig machen und somit Einzug in psychosoziale Bereiche des Lebens nehmen. Hier geht es einerseits um die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von pränatalen Tests und andererseits um die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nicht, wenn eine nicht therapierbare Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung des Babys festgestellt wurde. Es geht auch um die Frage, wie diese Entscheidungen Einfluss auf Schwangerschaftserleben und -verlauf, auf die Mutter/Eltern-Kind-Beziehung und auf die zukünftige Lebens- und Familienplanung nehmen.

Der eben skizzierte Problemaufriss lässt die Folgerungen zu, dass der diagnostische Blick auf Schwangerschaft auch das Bild und Verständnis von Schwangerschaft der einzelnen Frau prägt und Einfluss auf das persönliche Schwangerschaftserleben nimmt. Daraus ist zu schließen, dass Schwanger-Sein in der heutigen Zeit mit neuen Problemlagen verbunden ist, die in engem Zusammenhang mit dem Angebot der pränatalen Diagnostik stehen. Aufgrund des technologischen Fortschritts in der Medizin und der Tatsache, dass das Alter, in dem Frauen heutzutage v.a. in westlichen Staaten Kinder bekommen, sich immer mehr nach hinten verschiebt, ergeben sich für schwangere Frauen heutzutage neue Situationen in ihrer Schwangerschaft, die unterschiedliche Problemlagen für die betroffenen Frauen und Paare mit sich bringen: Es sind (neue) Untersuchungen durchzuführen, (neue) Entscheidungen zu treffen (oftmals unter enormen Zeitdruck); es gilt sich mit Phänomenen wie Behinderung und Krankheit sowie mit dem gesellschaftlichen Bild von Behinderungen aktiv auseinander zu setzen.

Die psychosozialen Problemlagen und Entscheidungskonflikte, die im Zuge pränataler Diagnostik auftreten, lassen die Suche nach professioneller psychosozialer Unterstützung wachsen (Beck-Gernsheim 1995a, 16). Die Notwendigkeit einer umfassenden Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik ergibt sich schlicht daraus, dass Frauen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik und die damit zusammenhängenden Entscheidungen zuweilen als psychisch sehr belastend erleben. Frauen und Paare befinden sich mitunter in emotionalen Extremsituationen, die von Gefühlen wie Angst, Unsicherheit, Schock, Schuldgefühle, Enttäuschung und Wut begleitet sind, wenn es zu auffälligen Ergebnissen bzw. positiven Befunden kommt (Strachota 2004, 60).

Die Beratungssituation bei pränataler Diagnostik wird jedoch von vielen Frauen (Paaren) als unbefriedigend und unzulänglich empfunden. Sie fühlen sich nicht ausreichend über pränataldiagnostische Verfahren und deren Konsequenzen informiert (Strachota 2006, 55; 77; 101f; 146), sie fühlen sich in ihrer Entscheidungsfindung und während der Durchführung von pränataler Diagnostik nicht unterstützt (ebd., 33; 54; 74f), sind verunsichert (ebd., 58) und mit der Befundmitteilung überfordert (ebd., 63). Bereits Anfang der 1990er Jahre des vorigen Jahrhunderts schrieb Beck-Gernsheim (1991, 118), dass Frauen oft unzureichend informiert und beraten werden: „Mögliche emotionale Konsequenzen (etwa die Auswirkungen auf die Schwangerschaft, oder die Konsequenz einer späten Abtreibung) werden oft ganz ausgespart. Für Zweifel und Ängste von Frauen ist ... vielfach weder Zeit noch Raum.“

Vor dem Hintergrund fehlender bzw. mangelhafter Information und Aufklärung sowie unzureichender Unterstützung in der Entscheidungsfindung richten sich gegenwärtig viele Frauen mit ihren offenen Fragen über pränatale Diagnostik an das Medium Internet. Das

Internet wurde in den letzten Jahren zu einem bedeutenden Kommunikations- und Informationsmedium, dessen Wichtigkeit auch beim Thema pränatale Diagnostik zum Ausdruck kommt. So fällt beispielsweise in Erfahrungsberichten auf, dass die Zahl der Frauen, die sich selber über das Internet informieren und sich Rat holen, sehr hoch ist (Strachota 2006, 64; 75; 95; 102; 104; 123; 130).

Das Internet wird jedoch nicht nur genutzt, um Auskünfte und Informationen einzuholen, sondern auch um Gefühle und Erlebnisse mit pränataler Diagnostik ein Stück weit zu verarbeiten. Eine große Rolle spielen dabei die zahlreichen Diskussionsforen im Internet. Sie bieten Frauen die Möglichkeit, sich mit „Gleichgesinnten“ auszutauschen und ihre subjektiven Erfahrungen zum Ausdruck zu bringen.

„Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik kann sich ... nicht auf das Zur-Kennntnis-bringen (und Übersetzen) »objektiver« genetischer Informationen beschränken“ (Strachota 2004, 60), sondern muss die subjektive Sichtweise der betroffenen Frauen mit einbeziehen. Umfassende psychosoziale Beratung müsste die je individuelle und subjektiv empfundene Situation der Eltern, die mit dem Phänomen Behinderung konfrontiert werden, berücksichtigen.

Um kompetente psychosoziale Beratungsangebote schaffen zu können, müssten jedoch zunächst die psychosozialen Problemlagen, mit denen sich Frauen gegenwärtig konfrontiert sehen, und somit der Beratungsbedarf erforscht und systematisch erfasst werden.

Aktueller empirischer Forschungsstand und Forschungsdefizit

In der facheinschlägigen Literatur sind vereinzelt Studien zu finden, die psychische und soziale Aspekte bei pränataler Diagnostik beleuchten. Im deutschsprachigen Raum gibt es einige Studien, die sich dieser Problemstellung widmen. Da es sich bei dieser Arbeit um eine deutschsprachige Studie handelt, soll der Blick auf den aktuellen Forschungsstand im deutschsprachigen Raum gerichtet werden.

In Bezug auf deutschsprachige empirische Studien, die gegenwärtig zu finden sind und die psychische und/oder soziale Aspekte im Umfeld pränataler Diagnostik untersuchen, lassen sich folgenden Schwerpunkte ausmachen:

- der Entscheidungsfindungsprozess, pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen (Scholz u.a. 1986, Katz Rothman 1989, Bauer u.a. 1991, Möbus u.a. 1992, Nippert 1994 und 1997, Friedrich u.a. 1998, Osterkorn 2005),

- das psychische Erleben der pränatalen Diagnostik und die Wartezeit auf den Befund (Voges 1983, Endres 1987, Schwerdtfeger u.a. 1987, Katz Rothman 1989, Scholz 1989, Pauli u.a. 1990, Bauer u.a. 1991, Willenbring 1999, Kowalcek u.a. 2001, Deutsch 2002, Brisch 2003),
- das Erleben der Schwangerschaft im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik (Stengel-Ruthkowski 1983, Endres 1987, Schwerdtfeger u.a. 1987, Katz-Rothman 1989, Bauer u.a. 1991, Nippert 1994 und 1997, Plöckingen u.a. 1996, Willenbring 1999, Gutschi 2005),
- die (genetische) Beratungssituation im Umfeld pränataler Diagnostik (Endres 1987, Kroner u. Scholz 1991, Thorbauer 2000, Telsnig 2001, Samerski 2002, Feldhaus-Plumin 2005), sowie
- die Reaktionen nach einem pathologischen Befund und anschließenden Schwangerschaftsabbruch einerseits (Gontard 1986, Muth u.a. 1989) wie auch die nachfolgende Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft andererseits (Baldus 2006, Wohlfahrt 2002). Im Zusammenhang mit der Frage für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch wurde von Ludwig (2006) die Problematik der Entscheidungsfindung nach pathologischer pränataler Diagnose untersucht.

Fosen-Schlichtinger (2002) untersuchte weiters die gesellschaftspolitische Bedeutung von Pränataldiagnostik und Pütz (2006) das gesundheitliche Vorsorgeverhalten schwangerer Frauen im so genannten Risikoalter.

In der aktuellen empirischen Literatur werden psychosoziale Problemlagen zwar aufgegriffen und genannt, welche Auswirkungen diese auf das individuelle Schwangerschaftserleben haben, wird jedoch selten erfasst. Bei den oben angeführten Studien lässt sich durch Prozentangaben feststellen, wie viele Frauen sich beispielsweise für eine pränatale Diagnostik entschieden haben (Scholz 1986, 279), wie viele Frauen vor dem Eingriff einer Amniozentese Angst hatten (Voges 1983, 215, Endres 1987, 587, Pauli u.a. 1990, 292) oder wie viel Prozent der Frauen einen Abstand zu ihrer Schwangerschaft gewahrten, bevor sie das Ergebnis der Untersuchung erfuhren (Bauer u.a. 1991, 89, Nippert 1997, 112). Dies bringt jedoch nicht zum Ausdruck, wie diese Angst oder eine „Schwangerschaft auf Abruf“ erlebt wird. Einblicke in die innere Gefühlswelt von Frauen (Paaren) geben qualitativ geführte Interviews (Schindele 1990; 1995, Friedrich u.a. 1998), sowie Erfahrungsberichte von Frauen (Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik 1995 Dietschi 1998, Strachota 2006). Vor allem Erfahrungsberichte erlauben einen „Perspektivenwechsel“, einen „Wechsel zur Innenperspektive“: Erfahrungsberichte machen subjektiv Erlebtes transparent und veranschaulichen, welche psychischen Prozesse durch die Inanspruchnahme pränataler

Diagnostik oder auch schon durch die Entscheidungsfindung rund um pränatale Diagnostik ausgelöst werden (Strachota 2006, 159).

Dem aktuellen Forschungsstand zufolge lässt sich ein Mangel an empirischen Studien ausmachen, die aus dieser „Innenperspektive“ heraus subjektiv Erlebtes untersuchen. Es besteht ein Defizit in der Erforschung der individuell erlebten Problemlagen und des Beratungsbedarfs, der aus der subjektiven Sichtweise der Frauen und Paare zu erschließen ist. Die subjektiv und individuell erlebten Problemlagen der mit pränataler Diagnostik konfrontierten Frauen sind für die Entwicklung eines umfassenden Beratungskonzeptes von zentraler Bedeutung. Wenn die Entwicklung eines Beratungskonzeptes nicht am Beratungsbedarf der Frauen vorbei gehen soll, dann gilt es, diesen systematisch zu erforschen (Strachota 2004, 61).

Eine Plattform, über die sich Frauen über ihre Erfahrungen austauschen können und nicht auf vorgegebene Fragenbögen oder Interviewfragen antworten müssen, könnte Aufschluss über die Art und Weise, wie Frauen ihre psychosozialen Problemlagen erleben und somit letztlich auch über den Beratungsbedarf geben. Das Internet als ein kommunikatives und interaktives Medium bietet solche Plattformen in Form von Diskussionsforen an. Wie bereits aus dem Problemaufriss hervorgegangen ist, spielen diese Foren – einerseits bei der Aufklärung über pränatale Diagnostik und andererseits beim Austausch über subjektiv erlebte Problemlagen – eine zentrale Rolle. Es gibt jedoch bislang keine empirischen Studien, die subjektive Erfahrungen mit pränataler Diagnostik aus Internetdiskussionsforen untersuchen.

Fragestellung

Ziel und Motivation dieser Arbeit ist das Erfassen und Erforschen von subjektiven psychosozialen Problemlagen, mit denen sich Frauen im Umfeld pränataler Diagnostik konfrontiert sehen. Zur Analyse dieser Problematik wurde ein empirisch-qualitatives Forschungsdesign gewählt, mittels dem Beiträge aus Internetdiskussionsforen inhaltsanalytisch untersucht und ausgewertet werden. In Diskussionsforen im Internet zum Thema Schwangerschaft finden sich zahlreiche Beiträge von Frauen über ihre Erfahrungen mit vorgeburtlichen Untersuchungen. Das Internet bietet sich als ein zunehmend wichtiges Medium für Erfahrungsaustausch und Informationsvermittlung hierfür gut an, um aus der „Innenperspektive“ der Frauen subjektiv Erlebtes bezüglich der pränatalen Diagnostik und den daraus resultierenden Problemlagen zu gewinnen.

Die konkrete Fragestellung, der in dieser Arbeit nachgegangen werden soll, kann demnach wie folgend formuliert werden:

- Werden die in der theoretischen und empirischen Literatur sowie in publizierten Erfahrungsberichten genannten psychosozialen Problemlagen im Umfeld von pränataler Diagnostik von Frauen in Diskussionsforenbeiträgen aus dem Internet tatsächlich diskutiert und problematisiert?

Das Forschungsinteresse bezieht sich hierbei auf folgende Teilfragen:

- Wie werden die genannten psychosozialen Problemlagen thematisiert? Wie werden diese von den Frauen erlebt?
- Wie sieht der subjektive Beratungsbedarf im Umfeld von pränataler Diagnostik seitens der Frauen aus?

Heilpädagogische Relevanz

Die heilpädagogische Relevanz der Arbeit erschließt sich schlicht daraus, dass es bei pränataler Diagnostik um die vorgeburtliche Feststellung bzw. den Ausschluss von Behinderung geht, es folglich um einen Problembereich geht, in dem das Phänomen Behinderung zentral ist (und Behinderung ist ein Grundbegriff der Sonder- und Heilpädagogik). Dessen ungeachtet finden sich jedoch in den interdisziplinären Teams von pränataldiagnostischen Beratungsstellen sowie in der Forschung und Entwicklung von umfassenden Beratungskonzepten kaum bis keine Heilpädagogen/innen. Die heilpädagogische Beteiligung an Diskussionen rund um pränatale Diagnostik beschränkt sich vielmehr auf die kritische Auseinandersetzung mit Grundsatzfragen (unter Einbeziehung historischer Kontinuitäten), auf ethische Aspekte (Lebensrecht) und soziale bzw. gesellschaftspolitische Auswirkungen (zunehmende Behindertenfeindlichkeit) (Strachota 2004, 61). Die Abwesenheit der Sonder- und Heilpädagogik im Feld der Erforschung von psychosozialen Aspekten bei pränataler Diagnostik sowie in der Beratungspraxis (ebd., 60f) verdeutlicht die Notwendigkeit, sich diesem Thema aus heilpädagogischer Sicht zu widmen.

Das Forschungsinteresse dieser Arbeit wird von der Annahme geleitet, dass die Sonder- und Heilpädagogik einen wesentlichen Beitrag zur Entwicklung von Beratungskonzepten, die subjektive psychosoziale Problemlagen der Frauen berücksichtigen, leisten kann.

Aufbau und Gliederung der Arbeit

Die Arbeit gliedert sich in zwei große Bereiche: in einen theoretischen und einen empirischen Teil. Im theoretischen Teil folgt nach der Klärung grundsätzlicher Begriffe (pränatale Diagnostik, Behinderung, Gesundheit und Krankheit, Sonder- und Heilpädagogik) (Kapitel 1) im zweiten Kapitel eine Einführung in das Thema pränatale Diagnostik. Es soll auf die historische Entwicklung und medizinischen Grundlagen der pränatalen Diagnostik Bezug genommen und ihre Methoden, Möglichkeiten und Risiken dargelegt werden. Das dritte Kapitel zeigt eine Rezeption der psychosozialen Problemlagen bei pränataler Diagnostik aus der aktuellen theoretischen und empirischen Literatur sowie aus Erfahrungsberichten, wobei hierbei besonders auf bereits vorhandene Studien, die die psychische und soziale Dimension der pränatalen Diagnostik beleuchten, eingegangen wird. Das vierte Kapitel widmet sich nach einführenden Überlegungen über das Internet und seiner Entstehung dem Thema Information und Kommunikation in virtuellen Diskussionsforen. Es soll die Funktion von Online-Communities und Diskussionsforen im Internet erarbeitet und der Frage nachgegangen werden, was Frauen dazu veranlasst, anonym im Internet zu schreiben.

Anschließend folgt der empirische Teil, in dem der zentralen Fragestellung dieser Arbeit nachgegangen werden soll, mit welchen psychosozialen Problemlagen sich Frauen in Zusammenhang mit pränataler Diagnostik konfrontiert sehen. Hierfür wird nach einer Einführung in die qualitative Sozialforschung das qualitative Forschungsdesign nach Philipp Mayring vorgestellt (Kapitel 5). Im sechsten Kapitel werden die Ergebnisse der Untersuchung dargestellt und in Richtung theoriegeleiteter Fragestellung interpretiert. Im siebenten und letzten Kapitel werden in Auseinandersetzung mit den vorgestellten Ergebnissen Konsequenzen für die Sonder- und Heilpädagogik gezogen und in diesem Zusammenhang ein Ausblick auf psychosoziale Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik aus heilpädagogischer Sicht geworfen.

THEORETISCHER TEIL

1. Grundbegriffe

Um das dieser Arbeit zugrunde liegende Begriffsverständnis nachvollziehbar zu machen, werden im nachstehenden Kapitel die zentralen Grundbegriffe dieser Arbeit erläutert. Begriffe sind „Sprachmittel mit relativ stabiler, elementarer Orientierungsfunktion“ (Strachota 2002, 22), deren Inhalte die Vorstellungen und das Verständnis von Gegenständen bzw. Sachverhalte ausdrücken und darüber hinaus das darauf basierende Handeln prägen (ebd.). Beispielsweise liegen dem Begriff der Behinderung bestimmte Vorstellungen zugrunde, die ihrerseits wiederum den Umgang mit Behinderung und behinderten Menschen beeinflussen. Wenn Behinderung als etwas Leidvolles und Unzumutbares verstanden wird, dann wird man nach Möglichkeiten suchen, Behinderung erst gar nicht aufkommen zu lassen. Pränataldiagnostisches Handeln kann vor dem Hintergrund eines bestimmten Verständnisses von Behinderung gesehen werden, welches im Folgenden nun näher betrachtet werden soll.

Die *pränatale Diagnostik* versteht sich sowohl als Teilgebiet der Humangenetik als auch der Gynäkologie (Willenbring 1999, 21), ist also ein Teilgebiet der Medizin. Unter pränataler Diagnostik sind Untersuchungen und Tests über die Entwicklung des Fetus im Laufe der Schwangerschaft zu verstehen. Dazu gehören Ultraschall- und Blutuntersuchungen bei der schwangeren Frau, die nach Hinweiszeichen für eine Normabweichung suchen sowie Eingriffe, bei denen Zellen des Ungeborenen gewonnen und anschließend auf Gendefekte untersucht werden. Im Rahmen der pränatalen Diagnostik können Chromosomen auf Anzahl und Struktur untersucht und DNA-Analysen durchgeführt werden. Bei der pränatalen Diagnostik geht es im Großen und Ganzen um die Feststellung bzw. den Ausschluss von Behinderung, der Begriff der *Behinderung* ist somit zentral für diese Arbeit. Aus diesem Grund soll der Blick im Folgenden auf den Begriff von Behinderung, sowohl in Abgrenzung zu den Begriffen Gesundheit und Krankheit, als auch in Abgrenzung zur Schädigung und Benachteiligung gerichtet werden, wobei diese Begriffe, v.a. Behinderung und Krankheit im medizinischen Kontext vielfach nicht unterschieden und synonym miteinander verwendet werden. Dabei soll das Verständnis von Behinderung dargestellt werden, das der pränatalen Diagnostik zu Grunde liegt.

Der Begriff Behinderung kann zunächst im Kontext der Begriffe *Gesundheit* und *Krankheit* betrachtet werden. Gesundheit kann als „Zustand vollständigen physischen, psychischen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“ (WHO, 1980) bzw. als „Abwesenheit von Krankheit und Störung“ (Willenbring 1999, 17) verstanden werden. Das Verständnis, Gesundheit als Absenz von Krankheit zu betrachten, setzt Gesundheit als absolute Norm und betrachtet sie allgemein gültig, objektiv und unabhängig von der Person. Ein gesunder Mensch ist krankheits- und schädigungslos und Krankheit gilt als Zustand, den es zu beseitigen gilt. Im alltäglichen Sprachgebrauch wird Krankheit oft nicht von Behinderung getrennt, man spricht von kranken und behinderten Menschen in derselben Weise. Beide Begriffe werden als Gegenpol zum Begriff der Gesundheit verstanden (Willenbring 1999, 17). Diese umgangssprachlich erfolgte, sprachlich aber nicht korrekte Gleichsetzung von Behinderung und Krankheit vernachlässigt, dass behinderte genau wie nicht behinderte Menschen krank oder gesund sein können. Behinderte Menschen können krank sein, was jedoch nicht zwingend der Fall sein muss und gesunde Menschen können behindert sein. Für Voill ([2004], [2]), Psychologin und Geburtsvorbereiterin in einer Beratungseinrichtung³ rund um Schwangerschaft und Geburt, stellt beispielsweise das Vorliegen einer Trisomie 21 eine Behinderung, aber keine Krankheit an sich dar. Es gibt bei Menschen mit Down-Syndrom eine statistische Häufung bestimmter Krankheiten und Fehlbildungen (z.B. Herzfehler), aber es gibt auch viele, die in ihrer Gesundheit nicht mehr beeinträchtigt sind, als andere Menschen. Das Down-Syndrom ist somit in erster Linie eine „Art des Seins“ (ebd.). Nach Fosen-Schlichtinger (2002, 53) stellt „Behinderung ... einen Status dar, sie ist für den von ihr Betroffenen die Norm, Krankheit hingegen stellt eine Ausnahmesituation dar.“

Der Begriff Behinderung kann auch im gesellschaftlichen Kontext betrachtet werden: Für Bleidick (1997, 9) gelten jene Menschen als behindert, die „infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, daß ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft erschwert werden.“ Er unterscheidet somit zwischen einer Schädigung und der daraus resultierenden gesellschaftlichen Beeinträchtigung. Ebenso bedeutet für Fosen-Schlichtinger (ebd., 53) Behinderung eine „dauerhafte, allenfalls symptomatisch therapierbare Beeinträchtigung von Körper, Geist oder Seele, die angeboren oder erworben sein kann. Behinderung zieht eine Beeinflussung der Ausübung und/oder der Wahrnehmung der dem Lebensalter entsprechenden sozialen Rolle im Kontext der Lebensführung nach sich.“

³ Das Nanaya in Wien – Zentrum für Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Kindern – bietet u.a. Beratung zur vorgeburtlichen Diagnostik an

Diese Definitionen von Behinderungen machen deutlich, dass es zwischen dem einzelnen behinderten Menschen und der Gesellschaft, in der er lebt, eine vielschichtige wechselseitige Abhängigkeit gibt.

Der amerikanische Soziologe Rivers (zit. nach Fosen-Schlichtinger 2002, 55) hat diese Wechselseitigkeit von behinderter Mensch und Gesellschaft im Rahmen eines Bezeichnungskomplexes beschrieben und dabei drei Aspekte in die wissenschaftliche Diskussion um den Begriff der Behinderung eingebracht:

- den funktionalen Aspekt der Schädigung (impairment)
- den sozialdynamischen Aspekt der Behinderung (disability) und
- den konstruktiv-psychodynamischen Aspekt der Benachteiligung (handicap)

Diese Aspekte sieht Rivers in folgenden Beziehungen zueinander:

- a) „Schädigung (impairment) ist jede Abweichung von der Norm, die sich in einer fehlerhaften Funktion, Struktur, Organisation oder Entwicklung des ganzen oder seiner Anlagen, Systeme, Organe, Glieder oder von Teilen hiervon auswirkt.
- b) Behinderung (disability) ist jede Beeinträchtigung, die das geschädigte Individuum erfährt, wenn man es mit einem nicht geschädigten Individuum des gleichen Alters, Geschlecht und gleichen kulturellen Hintergrundes vergleicht.
- c) Benachteiligung (handicap) ist die ungünstige Situation, die ein bestimmter Mensch infolge der Schädigung oder Behinderung in den ihm adäquaten psycho-sozialen, körperlichen, beruflichen und gesellschaftlichen Aktivitäten erfährt“ (zit. nach Fosen-Schlichtinger 2002, 55).

In den eben genannten Begriffsbestimmungen kommen unterschiedliche Auffassungen vom Verhältnis Gesundheit, Krankheit, Schädigung und Behinderung zum Ausdruck. Der Behinderungsbegriff ist somit vielfältig und nicht einheitlich definiert.

In der Sonder- und Heilpädagogik stellt der Begriff der *Behinderung* einen zentralen Grundbegriff dar, er gilt als heilpädagogischer Terminus technicus. Wissenschaftliche Grundbegriffe dienen der Orientierung, sie weisen den Gegenstandsbereich einer Wissenschaft und deren Grenzen aus (Strachota 2002, 31), sie stehen somit als Ausgangs-, Legitimations- und Leitbegriffe einer wissenschaftlichen Disziplin (ebd., 201). Heilpädagogisches Denken und Handeln kreist nun um das Phänomen Behinderung. In der Medizin hingegen stellt der Begriff der *Krankheit* einen zentralen Begriff dar: „Krankheit gilt als *der* Baustein medizinischer Logik und zählt zu den Grundbegriffen medizinischen Denkens“ (ebd.; Hervorhebung im Original).

In der medizinischen Diskussion um pränatale Diagnostik wird *Behinderung* allerdings als *Krankheit* verstanden: Das bedeutet, bestimmte Phänomene, die in der Heilpädagogik als Behinderung definiert werden (wie z.B. das Down-Syndrom), gelten in der Medizin als Krankheit (Strachota 2002, 36; 307f). Die heilpädagogische Relevanz der vorgeburtlichen Diagnose besteht also darin, „dass bestimmten Erscheinungsbildern, die aus heilpädagogischer Sicht als ‚Behinderung‘ bezeichnet werden, aus medizinischer Sicht über die diagnostische Zuordnung Krankheitswert zugeschrieben wird“ (Strachota 2002, 307). Die Frage „welche Zustände, Erscheinungsbilder, Lebensformen und -prozesse Gegenstand medizinischen Denkens und Handelns sind und welche nicht mehr oder noch nicht“ (ebd., 308), lässt sich am Beispiel genetisch bedingter Behinderungen stellen: „Sind Menschen mit Down-Syndrom aus medizinischer Sicht krank, weil sie Down-Syndrom ‚haben‘, oder sind sie krank, wenn sie etwa eine Mittelohrentzündung oder Grippe ‚haben‘?“ (ebd.).

Medizinisches Handeln besteht nun im Wesentlichen aus Prävention, Diagnose und Therapie (ebd., 201). Wenn Behinderung im medizinischen Sinne als Krankheit verstanden wird, dann wird man – so wie es medizinisches Handeln verlangt – versuchen, Behinderung vorzubeugen, sie so rasch als möglich zu diagnostizieren und wenn geht, zu therapieren.⁴ So ist bei Strachota (2002, 308) zu lesen:

„Das bedeutet: Dadurch, daß bestimmte, im heilpädagogischen Sinne als ‚Behinderung‘ bezeichnete Erscheinungsbilder wie das Down-Syndrom medizinisch wahrgenommen und über die diagnostische Zuschreibung als Krankheit begriffen werden, kommt es zum Einleiten medizinisch-therapeutischer Maßnahmen. Therapeutische Maßnahmen haben üblicherweise als ‚Wege zur Heilung‘ das Ziel, die diagnostizierten und als Krankheiten bezeichneten Störungen ‚zu beeinflussen und so weit wie möglich zu beseitigen‘ (Schipperges 1990, 24). In den meisten Fällen pränataldiagnostizierter Abweichungen ... besteht die Beseitigung der diagnostizierten Krankheit in der Beseitigung der Trägerinnen und Träger dieser Krankheiten: d.h. in der Beseitigung von Kindern mit genetisch bedingten Krankheiten und Fehlbildungen. Therapeutische Maßnahmen werden ... [in diesem Fall, Anm. der Verf.] nicht in der Absicht der Heilung der Krankheit angewendet, sondern in der Absicht der Verhinderung der Krankheit durch eine beabsichtigte Herbeiführung des Todes der Trägerinnen und Träger dieser Krankheit.“

Zudem wird in der pränatalen Diagnostik Behinderung als etwas Leidvolles und Schmerzvolles und daher als etwas Unzumutbares aufgefasst. Ein Leben ohne Behinderung ist „besser, einfacher und schöner“, als ein Leben mit. Dieses Verständnis hat zur Folge, Behinderung so früh wie möglich feststellen zu wollen, um damit noch die Möglichkeit einräumen zu können, Behinderung zu verhindern. Pränataldiagnostische

⁴ Auf die vorhandenen bzw. nicht vorhandenen therapeutischen Möglichkeiten von vorgeburtlich festgestellten Behinderungen und Erkrankungen wird in Kapitel 2.3 näher eingegangen

Maßnahmen werden folglich mit der Absicht eingeleitet, Behinderung zu vermeiden. „Der inzwischen zur Alltagserfahrung vieler Menschen, die mit behinderten Kindern und Jugendlichen familiär oder professionell zu tun haben, gewordene Satz lautet: ‚Ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, ist heute nicht mehr notwendig‘“ (Strachota [2004c], [1]). Krankheit und Behinderung werden nicht mehr als Phänomene gesehen, die alle Menschen etwas angehen, alle betreffen können und zum Leben einfach dazugehören, sondern als etwas, das in der persönlichen Verantwortung der einzelnen Person liegt. Mit den Angeboten der pränatalen Diagnostik ist es gelungen, dem Anspruch der Medizin und der Gesellschaft, Behinderung von Anfang an erst gar nicht zu zulassen, gerecht zu werden.

2. Pränatale Diagnostik

95% aller Neugeborenen kommen ohne Schädigung, Behinderung oder Krankheit auf die Welt, 2% der Behinderungen entstehen im Verlauf der Schwangerschaft (beispielsweise durch Infektionen) oder durch Komplikationen bei der Geburt und die restlichen 3% der Neugeborenen haben eine genetisch bedingte Behinderung oder Schädigung (Bühler 1997, 16). Ähnliche Zahlen sind auch bei anderen Autor/innen zu finden (Fritsch 1998, 35, Weigert 2001, 13, Feldhaus-Plumin 2005, 17). Im Vergleich dazu besagen die Zahlen der Familienberatungsstelle Aktion Leben in Wien (2003), dass 3-4% aller Kinder mit einer Behinderung auf die Welt kommen, wovon aber nur 1% genetisch bedingt ist. Und von diesem 1% wiederum sind nur 25-30% vorgeburtlich feststellbar. Diese Zahlen sind sich in Relation des ganzen Aufwandes von pränataler Diagnostik und der psychischen Belastung, die dadurch ausgelöst werden kann, vor Augen zu halten, denn die Wahrscheinlichkeit, ein „gesundes“ Kind zu bekommen und pränatale Diagnostik gar nicht benötigt zu haben, ist somit sehr groß.

Pränatale Diagnostik versteht sich sowohl als ein „Teilgebiet der Humangenetik, als auch der Geburtshilfe. Im weitesten Sinn versteht man unter pränataler Diagnostik alle diagnostischen Bemühungen, die an einer schwangeren Frau durchgeführt werden, um Informationen über den Zustand des Embryos oder Feten zu erhalten. Im engeren Sinn geht es hier um die vorgeburtliche Feststellungen genetisch bedingter oder mitbedingter Erkrankungen“ (Wieacker 1994 zit. nach Willenbring 1999, 21). Ziel aller vorgeburtlichen Untersuchungen ist somit die Feststellung oder der Ausschluss genetisch bedingter Erkrankungen, Behinderungen und Fehlbildungen des Fetus.

Im nun folgenden Abschnitt werden die verschiedenen Methoden und Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik einerseits sowie ihre Grenzen und Risiken andererseits vorgestellt, wobei, so wie bei Waldschmidt (1999, 38) zu lesen ist, die Auseinandersetzung mit der Geschichte der Humangenetik und ihren historischen Vorläufern der Eugenik und Rassenhygiene nicht außer Acht gelassen werden kann, wenn man sich mit der Geschichte der pränataler Diagnostik auseinandersetzt.

2.1 Historische Entwicklung der pränatalen Diagnostik

Pränatal diagnostische Verfahren konnten sich auf Grund der Erkenntnisse aus der Genetik, insbesondere der Humangenetik einerseits sowie der Erforschungen aus der Gynäkologie andererseits entwickeln. Die historische Entwicklung der pränatalen Diagnostik steht somit in engem Zusammenhang mit der historischen Entwicklung der Humangenetik und der Geburtshilfe. Die medizinische Humangenetik sieht ihre Aufgabe darin, die menschliche Vererbung zu erforschen und deren Ergebnisse für die therapeutische und präventive Medizin praktisch anwendbar zu machen (Kröner 1997, 23). Die Humangenetik erhält vielfach den Vorwurf, in der Tradition der Eugenik und Rassenhygiene zu stehen (Degener 1992, 12f, Wunder 1994, 119, Strachota 2002, 171), weswegen auf diese Entwicklung nun näher eingegangen werden soll.

2.1.1 Die klassische Eugenik

Die Anfänge der Eugenik können beim Engländer Francis Galton angesetzt werden, einem Cousin von Charles Darwin und begeisterten Anhänger seiner Lehre. Der Kern der darwinistischen Evolutionstheorie bildet die Selektionstheorie als Triebfeder aller Entwicklung. Konkurrenz und Auslese sind die bekanntesten Schlagwörter dieser Theorie. Darwin's „Kampf ums Überleben“, den nur jene mit entsprechender erblicher Konstitution gewinnen können, bezog sich auf lange Zeitläufe der biologischen Evolution im Tierreich. Die Sozialdarwinisten haben dies in weiterer Folge auf kurzfristige gesellschaftliche Prozesse übertragen (Propping 1993, 3). Galton ging es bereits sehr stark um die praktische Anwendung der Evolutionstheorie auf den Menschen. Er begann die Vererbung intellektueller Fähigkeiten des Menschen zu studieren, wobei es ihm auf Verbesserung und Vermehrung der geistigen Kapazität ankam. 1883 wählte er den Begriff „Eugenik“ in Zusammenhang mit seinen Vorschlägen, die darauf abzielten, die geistige Elite Englands durch staatliche Eingriffe dazu zu bewegen, möglichst früh zu heiraten und möglichst viele Kinder in die Welt zu setzen, um die Zahl der geistig Hervorragenden zu steigern (Strachota 2002, 159). Im deutschsprachigen Raum sind unabhängig von der

Entwicklung in England durch Wilhelm Schallmayer und Alfred Ploetz ebenso eugenische Gedanken aufgetreten, die ihren Niederschlag in der deutschen Rassenhygienebewegung fanden (Strachota 2002, 160).

Der Eugenik lag die Befürchtung zugrunde, dass Kultur und Zivilisation einer Degeneration des menschlichen Erbgutes zum Opfer fallen würde. Die eugenischen Argumentationsstränge gestalteten sich dabei folgendermaßen: Zunächst wurde eine „differentielle Geburtenrate“ zwischen den Ober- sowie Mittelschichten und den armen Unterschichten behauptet – so genannte „Minderwertige“ vermehren sich überproportional schneller als so genannte „Höherwertige“ (Kröner 1997, 25). Diese „Vielgebärerei“ der untersten Schichten stehe der ungenügenden Fortpflanzung der gesunden und tüchtigen Individuen diametral entgegen (Strachota 2002, 164). Weiters greifen die sozial- und gesundheitspolitischen Initiativen in den natürlichen Kampf ums Dasein ein, denn Humanität, moderne Medizin und soziale Reformen schützen Arme, Kranke, Schwache und Behinderte. Diese „Minderwertigen“ werden dadurch dem vernichtenden Gesetz der „natürlichen Auslese“ entzogen. Die „natürliche Selektion“ – die damit ja außer Kraft gesetzt ist – müsse daher durch „künstliche Selektion“ ersetzt werden (ebd.,160).

Die eugenische Konzeption basiert auf einer Verknüpfung zweierlei Thesen: die These von der Degeneration mit der These der Erbllichkeit. Dies bedeutet, dass der Vererbung ein Schlüsselargument zugedacht wurde. Die „degenerativen Merkmale“ seien nicht nur biologisch bedingt, sondern zusätzlich auch vererbbar. Wenn es eine Verknüpfung zwischen Degeneration und Erbllichkeit gibt, dann bedeutet das, dass „degenerative Merkmale“ mit dem/der Träger/in nicht verschwinden, sondern von Generation zu Generation weitergegeben werden. Somit akkumuliert sich diese Problematik, was zwangsläufig zu einem „biologischen Kollaps“ führen muss, außer man greift in die Fortpflanzung steuernd ein (ebd., 164). Ansatzpunkt dafür war im deutschsprachigen Raum die Medizin. Die Medizin solle sich nicht so sehr um die Bekämpfung von Krankheiten bemühen – denn dies führe zum Überleben von „Minderwertigen“ – , sondern sich mit der Vorbeugung und Erhaltung von Gesundheit beschäftigen. Der Fachausdruck, der dafür in Deutschland gefunden wurde, war der der „Hygiene“. Die Rasse oder das Volk standen hierbei im Zentrum der Aufmerksamkeit. Es ging somit nicht um die individuelle Hygiene, sondern um die medizinische Hygiene der menschlichen Art, also um „Rassenhygiene“. Die Forderung richtete sich also auf eine nicht am einzelnen Menschen orientierte Medizin, sondern eine Medizin, die sich an der Zukunft der Rasse orientiert (Kröner 1997, 26).

Die Unterschiede der deutschen zur englischen Eugenik liegen darin begründet, dass Galtons Ziel die Vermehrung der Nachkommen mit hohen (positiven) Erbqualitäten war. In dem Sinn sprach die so genannte positive Eugenik von Aufartung, Aufzucht und Auslese. Schallmayer und Ploetz hingegen wollten eine Verringerung bzw. Verhütung der Nachkommen mit unterdurchschnittlichen (negativen) Erbqualitäten. Die so genannte negative Eugenik spricht von einer Ausmerze (Strachota 2002, 160).

Die negative Eugenik bzw. das rassenhygienische Gedankengut begann sich zu etablieren und fand seine Umsetzung und erschreckenden Auswirkungen in den 40er Jahren des 20. Jahrhunderts im Nationalsozialismus. Eugenische Interventionen wurden politisch umgesetzt, die beispielsweise ihren Niederschlag im „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ fanden, das 1934 in Deutschland in Kraft trat und wodurch Zwangssterilisationen legalisiert wurden (ebd., 162). Bis 1941 wurden dadurch etwa 350.000 Zwangssterilisationen durchgeführt (ebd., 166). Die eugenischen Maßnahmen erstreckten sich von den Zwangssterilisationen bis hin zur „Vernichtung lebensunwerten Lebens“, wodurch tausende von Menschen ums Leben gekommen sind (ebd., 165).

2.1.2 Moderne Humangenetik

Mit dem Zusammenbruch des Nationalsozialismus endet die Phase der klassischen Eugenik und die Entwicklungen im Bereich der Humangenetik standen einige Jahre still, da die Humangenetik wegen ihrer nationalsozialistischen Vergangenheit als „moralisch diskreditiert und ... potentiell inhuman“ galt (Waldschmidt 1999, 39). Die moderne Humangenetik, so Wunder (1994, 118), „grenzt sich von der alten Eugenik vorzugsweise mit dem Argument ab, damals sei es um die gesamte Population gegangen, um die Ausmerze oder den Erhalt nebulöser Rassenmerkmale, wozu der Staat Zwangsmaßnahmen erlassen hat. Heute ginge es dagegen um objektiv feststellbare Krankheiten, zu deren Vererbungsgang lediglich Wissen zur Verfügung gestellt würde, dessen sich der Einzelne in Freiheit bedienen könne.“

2.1.2.1 Exkurs: Freiwilligkeit

Die Grenze zwischen der unfreiwilligen, aufgezwungenen Eugenik von damals und der individuellen, frei wählbaren Humangenetik von heute ist jedoch nicht immer eindeutig zu ziehen. Freiwilligkeit muss in Frage gestellt werden, wenn es beispielsweise um die Entscheidung geht, ein behindertes Kind zu bekommen, oder die Schwangerschaft abubrechen (Wunder 1994, 119, Strachota 2002, 295f).

So ist bei Wunder (1994, 119) zu lesen:

„Wie freiwillig ist die Entscheidung von Eltern, eine Abtreibung bei entsprechender pränataler Diagnose vorzunehmen, wenn dieser Schritt vom Arzt als üblich bezeichnet wird und die Informationen, die den Eltern zukommen, darauf hinauslaufen, daß ein Kind mit dieser Behinderung nichts vom Leben habe? Wie freiwillig ist die Entscheidung, wenn dieser Schritt allgemein gesellschaftlich üblich ist und sein Nichtvollzug einer besonderen Rechtfertigung bedarf? Wie freiwillig ist eine solche Entscheidung, wenn die Geburt eines behinderten Kindes als vermeidbarer Fehlschlag der Natur bewertet wird und damit die Schuldzuweisung an die Eltern im Raum steht?“

Auf gesellschaftlicher Ebene ist so eine Entscheidung schon getroffen. Freie Entscheidungen über Fortsetzung oder Abbruch einer Schwangerschaft bei Vorliegen eines positiven Befundes sind somit beeinflusst von gesellschaftlichen Erwartungen. So schreibt Wunder (ebd.) weiter: „Durch die permanente Abwertung eines Lebens mit Behinderung und durch die Schürung der Angst vor der Geburt eines behinderten Kindes lassen sich eugenische Handlungsweisen geradezu optimal über die individuelle, freiwillig erscheinende Wertentscheidungen einer ‚verantworteten Elternschaft‘ durchsetzen. Die Freiwilligkeit wird aber damit mehr zu einer erzwungenen Freiwilligkeit.“ Die humangenetische Zielvorstellung, Geburten von Kindern mit Behinderungen zu „vermeiden“, hat dadurch immer mehr Eingang in die private und individuelle Zielvorstellung der Einzelnen gefunden (Strachota 2002, 297). Das Eindringen der pränatalen Diagnostik in den Leib der schwangeren Frau, um nach möglichen Abweichungen im genetischen Strickmuster des Fetus zu suchen, ist also längst keine private und individuelle Entscheidung mehr. Die „Freiwilligkeit“ schwindet durch den zunehmenden Druck der Gesellschaft. 1971 sagte der Präsident der amerikanischen Vereinigung zur Förderung der Wissenschaft, dass „keine Eltern in Zukunft das Recht haben [werden, Anm. d. Verf.], die Gesellschaft mit verunstalteten oder schwachsinnigen Kindern zu belasten“ (Schulz 1994, 118 zit. nach Mikula 2001, 47). Schulz (1992, 118 zit. nach ebd.) verdeutlicht den gesellschaftlichen Druck, pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen und bei pathologischem Befund die Schwangerschaft abzubrechen, mit folgendem Beispiel aus den USA:

„In den USA wurde Müttern von Kindern mit Down-Syndrom bereits die Sozialhilfe verweigert, mit der Begründung, daß dieses Leben hätte verhindert werden können.“ Und „in manchen Kliniken der USA wird nur dann eine Amniozentese durchgeführt, wenn die Frau vorher einem Abbruch zustimmt – im Falle einer Schädigung des Fötus – weil sonst die Durchführung unwirtschaftlich sei.“

Behinderung und Krankheit werden dadurch zur Schuld des Einzelnen erklärt. Aber auch Ärzt/innen geraten zunehmend unter Druck, pränataldiagnostische Maßnahmen durchzuführen und geben diesen Druck an ihre Patientinnen weiter:

„1986 wurde eine Bremer Frauenärztin zu lebenslanger Unterhaltszahlung für ein Mädchen mit Down-Syndrom verurteilt, weil sie dessen 35jährige Mutter vor der Geburt nicht eindringlich genug zur Amniozentese geraten hatte.“

Ein Fall aus Frankreich aus der jüngeren Vergangenheit zeigt, dass dieser Druck noch immer vorhanden ist. Die Kleine Zeitung Klagenfurt (Nr. 331, 1.12. 2001 zit. nach Mikula 2001, 48) schreibt:

„In dieser Woche bestätigt die französische Justiz (...): Das Kassationsgericht sprach einem sechsjährigen Buben mit Down-Syndrom eine Entschädigung zu, weil er nicht abgetrieben worden war. (...) Vor einem Jahr hatte das höchste Zivilgericht Frankreichs einem heute 18-jährigen schwer Behinderten eine Entschädigung zugesprochen, weil er nicht abgetrieben worden war. In dem aktuellen Fall hoben die Richter die Entscheidung der Vorinstanz auf (...). Ihm stehe volle Entschädigung zu. Die Eltern hatten geltend gemacht, der Arzt hätte die Trisomie 21 in der Schwangerschaft erkennen müssen.“

Auch in Österreich kam es in den letzten Jahren zu ähnlichen Fällen:

„1999 sprach der Oberste Gerichtshof (OGH) erstmals Eltern eines schwer behinderten Kindes, das sie bei ordnungsgemäßer Information über den Defekt abgetrieben hätten, den Ersatz des Mehraufwands durch die Behinderung zu (1 Ob 91/99k)“ und „2006 bejahte der OGH grundsätzlich den Ersatz für Basisunterhalt und Mehrbedarf, schickte den Fall aber zurück ans Erstgericht, weil noch Tatsachenfragen zu klären waren. Ein Vergleich folgte (5 Ob 165/05h)“ (Kommenda 2008, [2]).

In dem Fall von 2006 handelte es sich um eine 31-jährige Frau, die von ihrem behandelten Arzt Unterhaltszahlung forderte, weil sie ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt brachte. Der OGH wies deutlich darauf hin, dass der Arzt – wenn er erkennt, dass ärztliche Maßnahmen erforderlich sind – den „Patienten auf diese Notwendigkeit und die Risiken der Unterlassung hinzuweisen [hat, Anm. d. Verf]. Dabei hat die Belehrung umso ausführlicher und eindringlicher zu sein, je klarer für den Arzt die schädlichen Folgen des Unterbleibens sind ...“ (Ladstätter 2006, [1]). Das richtungsweisende Urteil des OGH lautete in diesem Fall: „Demnach haftet ein Gynäkologe, der eine werdende Mutter nicht ausreichend über erkennbare Anzeichen einer drohenden Behinderung aufklärt, grundsätzlich für den gesamten Unterhaltsaufwand für das behinderte Kind“ (ebd.).

2008 spricht der Oberste Gerichtshof Eltern erstmals die gesamten Lebenshaltungskosten für ein Kind zu, dessen Behinderung während der Schwangerschaft hätte erkannt werden können. So ist in der Presse zu lesen:

„Nachdem bei der Untersuchung der Mutter während der Schwangerschaft in einem Kärntner Spital etwas übersehen wurde, haftet die Kärntner Landeskrankenanstalten-Betriebsgesellschaft für sämtliche Lebenshaltungskosten des Kindes, und zwar auch für die Zukunft. Der Oberste Gerichtshof

hat erstmals den Eltern eines Kindes, das ohne einen solchen ärztlichen Fehler nicht geboren worden wäre, dem Grunde nach vollen Ersatz sowohl für den Basisunterhalt als auch für den Mehrbedarf zugesprochen, der sich aus der Behinderung ergibt“ (Kommenda 2008, [1]).

Und weiters ist zu lesen: „Der OGH war um eine sachliche Behandlung des emotional aufgeladenen Themas bemüht. Allzu schnell erschallt die Kampfparole vom ‚Kind als Schaden‘, wenn es um einen Ersatz für ‚Wrongful birth‘ geht“ (ebd.).

Der Begriff „wrongful birth“ stammt ursprünglich aus den USA, wo auch die ersten Schadensersatzprozesse diesbezüglich geführt wurden (Degener 1998, 37) und bezeichnet die Geburt eines Kindes, die ohne Behandlungs- oder Aufklärungsfehler der Ärzte unterblieben wäre. Die Frage, ob die Geburt eines ungewollten Kindes zivilrechtliche Schadensersatzansprüche auslösen kann bezieht sich dabei auf zwei Fallgruppen: Einerseits, wenn ein nicht behindertes Kind geboren wird, obwohl einer der Elternteile sich einer Sterilisation unterzogen hatte, und andererseits wenn „ein behindertes Kind geboren [wird, Anm. d. Verf.], das abgetrieben oder nicht gezeugt worden wäre, wenn die ärztliche Betreuung vor oder während der Schwangerschaft nicht fehlerhaft gewesen wäre. Das fehlerhafte ärztliche Verhalten kann in einer unterlassenen oder vorgenommenen genetischen Beratung oder Pränataldiagnose liegen“ (Degener 1998, 37).

Solange die Geburt eines behinderten Kindes als Schaden bezeichnet und dafür Schadensersatz eingeklagt werden kann, ist von Freiwilligkeit pränatale Untersuchungsmöglichkeiten von Seiten der Ärzteschaft anzubieten und von Seiten der werdenden Mütter in Anspruch zu nehmen, keine Rede.

(Ende des Exkurses)

Im Folgenden werden nun die weiteren Entwicklungen im Bereich der modernen Humangenetik vorgestellt.

Die Humangenetik als Teilgebiet der Genetik hat den Menschen als Gegenstand ihrer Forschung. Die wissenschaftliche Untersuchung der Vererbung begann bereits in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts, wo Gregor Mendel durch seine Gesetze der Vererbung die Vererbungslehre begründete. Die Geschichte der Genetik, die zur „Jahrhundertwissenschaft“ wird, beginnt um die Jahrhundertwende mit der Wiederentdeckung der Mendelschen Erblehre (Strachota 2002, 168). Im Laufe des 20. Jahrhunderts fanden dann bedeutende Entwicklungen im Bereich der Erblehre statt. Im Zuge der Forschungstätigkeit wurden Analysemöglichkeiten der menschlichen Chromosomen entdeckt: 1956 wurde zunächst die Anzahl der menschlichen

Chromosomen mit 46 (23 Chromosomenpaare) bestimmt und 1959 wurden die ersten Chromosomenanomalien des Menschen, u.a. die Trisomie 21 (Down-Syndrom) entdeckt (Strachota 2002, 171f). Genetisch bedingte Behinderungen sind nun jene Behinderungen, die ätiologisch auf pathologische Veränderungen des genetischen Materials zurückzuführen sind (ebd., 279). Im Jahre 1980 waren bereits 3000 genetische Krankheiten und Chromosomenanomalien durch die Analyse der Gene bekannt (ebd., 180) und die vollständige Entschlüsselung des menschlichen Genoms wurde angestrebt (ebd., 182).

Mit den Entwicklungen im Bereich der Zytogenetik (Zellforschung) wurden nun die Grundlagen für die pränatale Diagnostik gelegt, die Erkenntnisse der Chromosomenforschung stellten den Ausgangspunkt für die Entwicklungen der pränatalen Diagnostik dar. Zunächst fanden die Erkenntnisse aus der Humangenetik in den ersten Jahren noch keine Anwendung für die humangenetische Praxis, Ende der sechziger, Anfang der siebziger Jahre des 20. Jahrhunderts änderte sich dies dann schlagartig mit den Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnose (ebd., 172). Nachdem der menschliche Chromosomensatz bestimmt war und gewisse Chromosomenaberrationen wie das Down-, Turner- und Klinefelter-Syndrom beschrieben wurden, verknüpften sich diese Forschungsergebnisse mit den Entdeckungen aus dem Bereich der Gynäkologie: Man erkannte, dass Fruchtwasser aus dem Uterus der schwangeren Frau entnommen werden kann und dass sich darin kindliche Zellen befinden, die einer Chromosomenanalyse unterzogen werden können (Strachota 2002, 186).

Die erste entwickelte pränatale Untersuchungsmethode war jedoch der Ultraschall, sie wurde bereits gegen Ende der fünfziger Jahre des 20. Jahrhunderts entwickelt und ab den frühen siebziger Jahren routinemäßig angewandt, wobei sich ihre frühe Anwendung zunächst auf Objekte wie Schädel, Herz und Augen bezog und erst in weiterer Folge in der Geburtshilfe eingesetzt wurde (ebd., 185). Mitte der sechziger Jahre setzte sich dann die Amniozentese durch, im Jahre 1968 wurde in den USA erstmals das Down-Syndrom pränatal diagnostiziert und der erste Schwangerschaftsabbruch wegen eines pränatal diagnostizierten Down-Syndroms erfolgte ein Jahr später. In Deutschland wurde die erste Amniozentese 1970 an der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm durchgeführt (Waldschmidt 1999, 40). In den siebziger Jahren konnten bereits verschiedene Chromosomenstörungen vorgeburtlich diagnostiziert werden, was eine Änderung der Abtreibungsgesetze in vielen Ländern mit sich brachte – die genetische Indikation wurde eingeführt (Kröner 1997, 42).⁵ Seit Mitte der achtziger Jahre gibt es die Möglichkeit der

⁵ Zu den gesetzlichen Bestimmungen bei einem Schwangerschaftsabbruch: siehe Kapitel 2.3.1

Chorionzottenbiopsie. In den letzten Jahren ist immer mehr ein Trend zu nicht invasiven Verfahren, wie spezielle Ultraschall-Methoden oder Bluttests bemerkbar (Waldschmidt 1999, 41). Solche Verfahren haben sich annähernd unbemerkt in die „normale“ Schwangerschaftsvorsorge eingeschlichen und werden heute üblicherweise beinahe routinemäßig angewandt.

Die Historikerin Barbara Duden spricht im Zusammenhang mit der Geschichte der pränatalen Diagnostik vom „Sichtbarmachen des Fötus“ und vom „Frauenleib als öffentlichen Ort“ (Duden 1994, 65ff), die Erziehungswissenschaftlerin Schindele von der „gläsernen Gebärmutter“ (Schindele 1990), in der es durch die moderne Wissenschaft der pränatalen Diagnostik zu einer „Auflösung der Lebenseinheit von Schwangere und Fötus“ (ebd., 16) kommt. Schindele (1998, 15) drückt es an einer anderen Stelle auch folgendermaßen aus: Der Embryo ist aus der „engen Verbindung mit der schwangeren Frau herausgeschält worden ... – zuerst nur photographisch, dann diagnostisch-bewertend und ... manipulativ-eingreifend.“

Damit ist die Entwicklung von Schwangerschaft als „Privatsache“ hin zum öffentlichen (Forschungs-)Interesse gemeint. Mit den Angeboten der pränatalen Diagnostik wurde der Fetus zur „öffentlichen Sache.“ Welche Folgen dies auf das Schwangerschaftserleben hat und welche Konsequenzen dies in psychosozialer Hinsicht mit sich bringt, wurde bereits in der Einleitung angedeutet und wird im dritten Kapitel konkret anhand der psychosozialen Problemlagen aufgegriffen. Zuvor sollen aber die Methoden der pränatalen Diagnostik vorgestellt werden.

2.2 Methoden, Möglichkeiten und Risiken der pränatalen Diagnostik

In diesem Kapitel wird nun auf pränataldiagnostische Verfahren eingegangen, deren Darstellung dem weiteren Verständnis der Arbeit dient. Es soll ein Einblick in die Vorgehensweise der vorgeburtlichen Diagnostik gewährt werden, um die nachfolgenden Ausführungen im Zusammenhang mit den psychosozialen Problemlagen nachvollziehbar zu machen. Es wird bei der Erläuterung der Methoden vorwiegend auf den medizinisch-technischen Aspekt eingegangen und Möglichkeiten wie auch Risiken der Verfahren aufgezeigt. Psychische und psychosoziale Gesichtspunkte, die mit diesen Methoden der pränatalen Diagnostik verbunden sind, werden vorerst außer Acht gelassen und in den folgenden Kapiteln aufgegriffen. Vorab werden in Kürze die Indikationsstellungen für pränatale Diagnostik angeführt.

Medizinische Maßnahmen benötigen eine so genannte Indikationsstellung. Medizinisches Handeln ist dann gerechtfertigt, wenn „es medizinisch begründet werden kann. Dann bezeichnet man es als ‚indiziert‘ “ (Schmidtke 1997, 126 zit. nach Strachota 2002, 290). Um pränataldiagnostische Maßnahmen einleiten zu können, muss ein erhöhtes Risiko für eine genetische Erkrankung, Behinderung oder Fehlbildung des Fetus bestehen. Neben der medizinischen Indikation und dem erhöhten Alter der Mutter spielt die so genannte psychologische Indikation (Angstindikation) eine zunehmend bedeutende Rollen in der pränatalen Diagnostik (Willenbring 1999, 23). Die Gründe, für die Durchführung pränataldiagnostischer Tests sind:

- Altersindikation

Mit fortschreitendem Alter der Mutter steigt die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenanomalie des Kindes. Die Altersindikation wird bei Frauen über 35 Jahren gestellt, weil mit 35 Jahren eine Balance besteht zwischen der Wahrscheinlichkeit des Vorliegens einer kindlichen Chromosomenanomalie und der Wahrscheinlichkeit für das Eintreten einer Fehlgeburt durch die Untersuchung (Endres 1987, 587). Hierbei handelt es sich jedoch mehr um eine künstlich gesetzte Grenze, die sich eben schlicht hochgerechnet aus der prozentuellen Gleichheit der Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenstörung des Kindes und des Risikos einer Fehlgeburt bei einer Frau von 35 Jahren ergibt (Willenbring 1999, 22). Unter 35 Jahren ist das Risiko einer durch pränatale Diagnostik diagnostizierten fetalen Schädigung geringer als das so ermittelte durchschnittliche Fehlgeburtenrisiko (Friedrich 1998, 9). Das bedeutet: Wenn eine Frau beispielsweise im Alter von 25 Jahren eine Fruchtwasserpunktion durchführen lässt, dann ist das Risiko einer Fehlgeburt auf Grund des Eingriffs statistisch gesehen höher, als die Wahrscheinlichkeit eine Behinderung zu diagnostizieren. Beinahe 80% aller Indikationen werden auf Grund des Alters der Frau (gelegentlich auch des Mannes) gestellt (Willenbring 1999, 23). Diese „magische Grenze“ von 35 Jahren bedeutet für viele Frauen auch ein Ansteigen der Angst vor einer möglichen Behinderung ab dem Alter von 35, als würde das Risiko für eine Behinderung des Kindes mit dem 35. Lebensjahr sprunghaft angestiegen sein (Schindele 1990, 59).

- Medizinische Indikation

Für Frauen, die bereits ein Kind mit einer Chromosomenstörung geboren haben oder bei denen in der Familie genetische Erkrankungen auftraten, besteht eine medizinische Indikation zur pränatalen Diagnostik (Willenbring 1999, 23). Jede zehnte pränataldiagnostische Untersuchung wird aufgrund einer Chromosomenanomalie des Kindes bei vorangegangener Schwangerschaft durchgeführt, um bei erneuter

Schwangerschaft Schädigungen des Kindes ausschließen zu können (Stengel-Rutkowski 1997, 71). Das Wiederholungsrisiko von Chromosomenabweichungen wird bei Murken und Cleve (1994) mit 1 % angegeben, wobei es sich nicht um die gleiche Chromosomenabberation handeln muss. Die medizinische Indikation ist ebenso bei Frauen mit einem auffälligen sonographischen Befund gegeben, 90 % der pränataldiagnostizierbaren Anomalien werden zunächst über den Ultraschall erfasst (Willenbring 1999, 23). Der Ultraschall stellt somit den häufigsten Ausgangspunkt für weiterführende pränatale Diagnostik aus medizinischer Indikation dar.

- Psychologische Indikation

Als psychologisch werden jene Indikationen zur pränatalen Diagnostik bezeichnet, die ohne Vorliegen eines objektiv erhöhten Risikos für eine Chromosomenanomalie des Kindes, sondern aufgrund von übersteigter Angst der Mutter vor einem behinderten Kind gestellt werden (ebd.). Diese Indikation wird demnach dann zu Grunde gelegt, wenn keine medizinische Rechtfertigung für den Eingriff einer pränatalen Untersuchungsmethode vorliegt, die Pränataldiagnostik aber dennoch auf Grund der persönlichen Angst vor Behinderung gewünscht wird. Hier wird eine psychologische Variable – die Angst vor Behinderung – zum Ausgangspunkt für pränatale Diagnostik. Die Angstindikation ist in den letzten Jahren immer mehr angestiegen, bereits Mitte der 80iger Jahre konnte ein Anstieg von 10,7% auf 18,24% vermerkt werden (ebd.).

Die steigende Zahl der psychologischen Indikationsstellungen spiegelt die veränderte subjektive Risikowahrnehmung der Frauen wider und mit der Angst vor Behinderung hat die pränatale Diagnostik eine immense Ausweitung erfahren.

In der Pränataldiagnostik wird zwischen so genannten invasiven und nicht invasiven Methoden unterschieden (Strachota 2002, 285, Willenbring 1999, 25). Als invasiv gelten jene Verfahren, bei denen von außen in die Fruchthöhle der schwangeren Frau eingedrungen wird, um Zellen oder Gewebe aus dem Uterus zu gewinnen, wie beispielsweise bei der Amniozentese oder der Chorionzottenbiopsie. Diese Methoden sind mit einem erhöhten Fehlgeburtsrisiko oder intrauterinen Fruchttod verbunden. Zu den nicht invasiven Methoden zählen der Ultraschall (inklusive spezieller Methoden, wie der Nackenfaltenmessung und dem Organscreening) sowie die Untersuchung mütterlichen Blutserums (Willenbring 1999, 24).

Nicht invasive Methoden erhalten eine immer größer werdende Bedeutung in der normalen Schwangerschaftsbetreuung. Es fällt auf, dass die Zahl jener Frauen, die nicht invasive Verfahren ohne so genannte Indikationsstellung durchführen lassen, zunehmend steigt (Holzgreve 1994, 27, Stengel-Ruthkowski 1997, 74), „weil es zur

Schwangerschaftsvorsorge doch dazu gehört“ und weil „man das heutzutage eben einfach machen lässt“.

Die pränatale Diagnostik bedient sich unterschiedlicher Techniken: der Beobachtung des Fetus mittels Ultraschall, der Entnahme von Zellen oder Gewebe aus dem Uterus der schwangeren Frau und anschließender chromosomaler Analyse, oder der Entnahme und Untersuchung von mütterlichem Blut (Willenbring 1999, 25) (vgl. Abbildung 1).

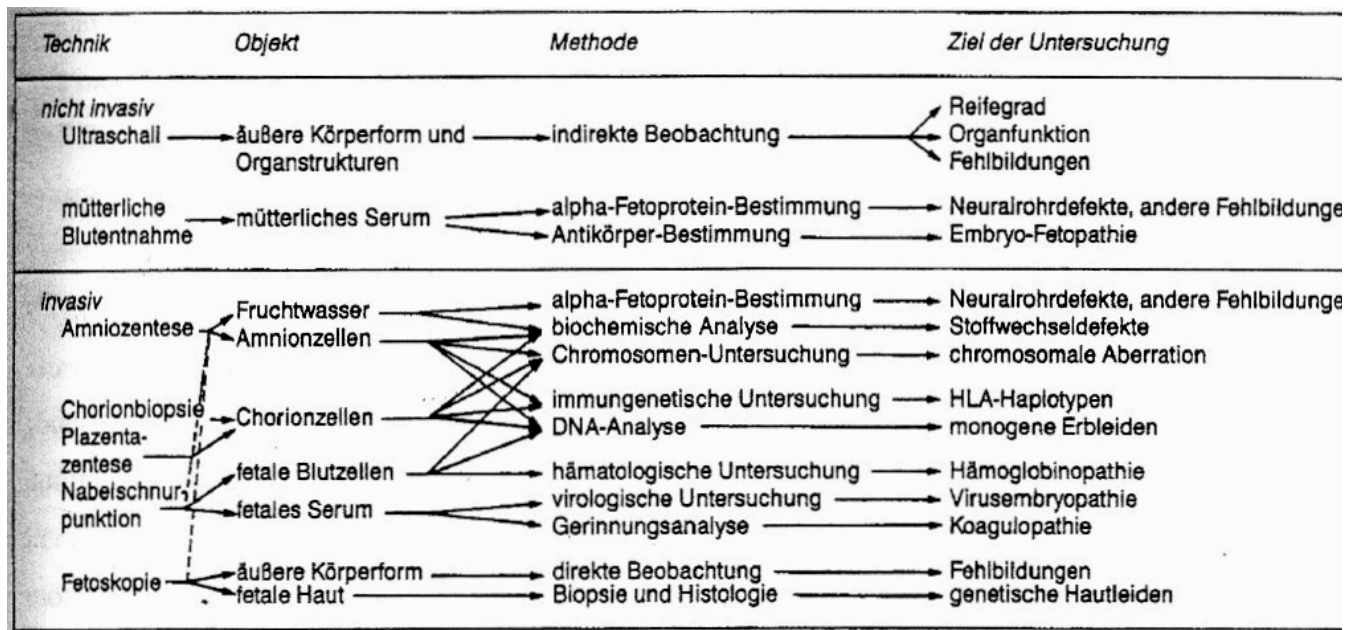


Abbildung 1: Wegweiser zu den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik beim Embryo und Feten (Murken 1987, 8 zit. nach Willenbring 1999, 25)

In der fach einschlägigen Literatur (Schindele 1990, 76ff; 1995, 164ff, Degener 1992, 42ff, Theile 1998, 41ff, Willenbring 1999, 24ff, Weigert 2001, 60ff, Strachota 2002, 285ff; 2006, 13ff) werden neben dem Ultraschall (inklusive Nackenfaltemessung und Organscreening), vorwiegend der Combined-Test (Erst Semester Screening), die Bestimmung von Eiweiß- und Hormonwerten (AFP-Test und Triple-Test) im mütterlichen Blut sowie die Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) und die Chorionzottenbiopsie als vorgeburtliche Diagnosemöglichkeiten angeführt. Die eben genannten Methoden stellen nicht die einzigen pränataldiagnostischen Möglichkeiten dar, sie zählen jedoch zu den häufigsten und wichtigsten vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden (Strachota 2002, 285). Weiters bestehen auch noch die Möglichkeiten der Plazentabiopsie, der Nabelschnurpunktion und der Fetoskopie (Endres 1987, 586, Degener 1992, 50f, Theile 1998, 44f, Osterkorn 2005, 24f).

2.2.1 Nicht invasive Verfahren

Als nicht invasive Verfahren gelten alle jene Untersuchungsmethoden, bei denen nicht in Amnion (Fruchtwasser) oder Plazenta eingegriffen wird. Bei den Ergebnissen dieser Methoden handelt es sich nur um Wahrscheinlichkeitsberechnungen, die auf eine eventuelle Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung des Kindes hinweisen. Eine sichere Diagnose kann nicht immer erstellt werden. So sind nicht invasive Methoden zur genaueren Abklärung oft Ausgangspunkt für weiterführende invasive pränatale Diagnostik.

2.2.1.1 Ultraschall, Nackenfaltenmessung und Organscreening

Pränatale Diagnostik beginnt bereits beim Ultraschall. Der Ultraschall stellt die erste sichtbare Verbindung zum Baby her und dient der Bestätigung oder dem Ausschluss der Gesundheit des Kindes. Der Ultraschall ist ein nicht invasives und bildgebendes Verfahren, er wird auch als Sonographie (Echo-Sonographie) bezeichnet (Fosen-Schlichtinger 2002, 97). Beim Ultraschall handelt es sich um Schwingungen in einer so hohen Frequenz, dass sie nicht mehr hörbar sind, jedoch sichtbar gemacht werden können. Die Ultraschallimpulse werden durch den Applikator in die Vagina oder den Bauch der schwangeren Frau gesendet. Aus der Zeit, die bis zum Empfang eines Echos vergeht, lässt sich die zurückgelegte Entfernung feststellen und graphisch auf einem Monitor darstellen (ebd.). Bis zur 14. Schwangerschaftswoche wird der Ultraschall vaginal durchgeführt, danach über die Bauchdecke (abdominal) (Strachota 2002, 286). Der Ultraschall ermöglicht eine zweidimensionale Darstellung des Fetus am Bildschirm, wobei die Möglichkeit einer 3-D und 4-D Sonographie in der gynäkologischen Praxis eine immer größere Anwendung findet. Diese hat in bestimmten diagnostischen Fragestellungen Vorteile gegenüber der 2-D-Sonographie und ermöglicht eine authentische Darstellung des Fetus. Für die pränatale Fehlbildungsdiagnostik ist ein hohes Maß an Erfahrung und Übung erforderlich, „da die Ultraschallschnittbilder erst ‚im Kopf‘ des Untersuchers zu einem räumlichen Bild zusammengesetzt werden müssen“ (Lee 1999, 57). Die neuen Entwicklungen der 3- und 4-D Sonographie ermöglichen mittels spezieller Schallköpfe photographieähnliche Bilder, so dass Fehlbildungen leichter erkannt werden können und auf Grund einer bestimmten Geschwindigkeit auch keine Verzögerungen mehr ersichtlich sind (die zeitliche Abfolge ist die vierte Dimension) (ebd.).

Ultraschall wird von den meisten Frauen nicht als pränataldiagnostische Methode empfunden, es ist ein Routineverfahren in der Schwangerschaftsvorsorge. Die Schwangerschaft wird zunächst mittels Ultraschall festgestellt. Weiters wird die

Lokalisation der Schwangerschaft (Eileiterschwangerschaft) und die Anzahl der Embryonen (Einlings- oder Mehrlingsschwangerschaft) bestimmt sowie Lage, Wachstum und Vitalität des Kindes/der Kinder beobachtet und kontrolliert (Strachota 2006, 14). Laut österreichischem Mutter-Kind Pass werden zwei weitere große Ultraschalluntersuchungen (zwischen der 18. und 22. und zwischen der 30. und 34. Schwangerschaftswoche) medizinisch empfohlen, deren Inanspruchnahme jedoch nicht verpflichtend vorgeschrieben ist. Sie sind folglich nicht zwingend notwendig, werden in der Regel aber immer durchgeführt, um Größe, Lage und Geburtstermin des Kindes zu bestimmen sowie Plazenta und Fruchtwasser zu untersuchen. Im Laufe der Schwangerschaft werden in der Regel mehr als diese zwei empfohlenen Ultraschall-Untersuchungen gemacht (beinahe bei jedem Gynäkolog/innen-Besuch). Viele Frauen „brauchen“ dieses Sichtbarmachen des Kindes, um sicher zu sein, dass sich ihr Kind richtig entwickelt und „alles in Ordnung ist“, vor allem wenn noch keine Kindsbewegungen spürbar sind. Für viele schwangere Frauen ist der Ultraschall eine Art „baby watching“ geworden, ein Babyfernsehen, das die Kontaktpflege zum eigenen Kind im Bauch herstellt (Schindele 1998, 18).

Wie bereits erwähnt, benutzen Ärzt/innen und Diagnostiker/innen den Ultraschall zunächst vor allem zur Erfassung von Lage, Wachstum und Kindesalter. In der weiteren Schwangerschaft wird der Ultraschall – wie die anderen pränatalen Verfahren – zur Entdeckung von Krankheiten und Fehlbildungen verwendet (Kind 1993, 23). Im 2. Trimenon sind beispielsweise Neuralrohrdefekte (offener Rücken oder Fehlbildungen des Gehirns), Anomalien der inneren Organe oder von Spezialist/innen eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte diagnostizierbar (Strachota 2002, 286). Als bildgebendes Verfahren können naturgemäß nur sichtbare Abweichungen aufgedeckt werden: Es werden also die Organe untersucht und etwaige Fehlbildungen angeschaut, die Körperform beurteilt, fetale Bewegungen, Atem- und Herzaktivität beobachtet. Der Ultraschall kann jedoch einen Hinweis auf genetische Störungen geben (ebd).

Eine Ultraschall-Untersuchung, bei der gezielt nach Anzeichen auf eine chromosomale Auffälligkeit gesucht wird, ist die Nackenfaltenmessung. Sie wird zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt, wobei das so genannte Nackenödem gemessen wird. Ein Ödem ist eine Ansammlung von Flüssigkeit in Körpergeweben und Körperhöhlen, welches eine Schwellung verursacht. Eine Verdickung der Nackenfalte (der Grenzwert liegt bei 2,5-3mm) gilt als Hinweiszeichen für chromosomale Abweichungen (wie beispielsweise das Down-Syndrom), Organfehlbildungen (z.B. Herzfehler) und Skelettfehlbildungen (Strachota 2006, 14). Eine verdickte Nackenfalte muss jedoch nicht zwingend eine chromosomale Störung oder Fehlbildung des Fetus bedeuten, aber genauso liefert ein unauffälliges Ergebnis keine Garantie für ein „gesundes“ Kind.

In der späteren Schwangerschaft (zwischen der 18. und 22. Schwangerschaftswoche) kann das Organscreening – ein weiterer spezieller Ultraschall – durchgeführt werden. Dabei werden innere Organe wie Gehirn, Herz, Nieren und Magen sowie Extremitäten und Körperstruktur des Kindes genauer als beim „normalen“ Ultraschall untersucht (Strachota 2006, 15).

Bei angenommenen Wachstumsstörungen des Kindes gibt es zur diagnostischen Abklärung auch noch die Möglichkeit des Doppler-Ultraschalls. Er ist eine spezielle Ultraschallmethode, die die Versorgung des Kindes über die Plazenta untersucht, indem die Nabelschnurdurchblutung und die Blutströmungsgeschwindigkeit in den Gefäßen des Kindes gemessen werden (ebd., 16).

Strachota (2002, 286) nennt zusammenfassend drei Bereiche, in denen der Ultraschall Anwendung findet:

- Er wird „als Hilfsmittel zur Beobachtung und Kontrolle der ‚normalen‘ Embryonal- und Fetalentwicklung eingesetzt, und zwar von der Anlage der Fruchtblase bis zur Geburt.
- Ultraschallbilder liefern den Nachweis sichtbarer Abnormitäten (intra-uterine Wachstumsretardierungen, fetale Malformationen ect.) sowie Hinweise auf mögliche genetische Defekte (was die Einleitung weiterer pränataldiagnostischer Verfahren zur Folge hat).
- Nicht zuletzt spielt die Ultraschallmethode als Hilfs-Instrument bei invasiven Untersuchungsmethoden eine wichtige Rolle (Amniocentese, Chorionzottenbiopsie, fetale Nabelschnurpunktion)...“

Mit der Verfeinerung der sonographischen Technologie haben sich neue Diagnosefenster ergeben, in denen Abweichungen von der fetalen Entwicklung gesichtet werden können und durch nachfolgende Maßnahmen wie Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie bestätigt oder entkräftigt werden können. Die meisten Normabweichungen werden heute durch den Ultraschall entdeckt, die Sonographie ist somit zum zentralen Standbein in der gynäkologischen Schwangerschaftsvorsorge geworden. Den Frauen ist vielfach nicht bewusst, welche Konsequenzen der Ultraschall auslösen kann. Mögliche Konsequenzen sind große Verunsicherung durch unzureichende Erklärungen oder beunruhigende Bemerkungen seitens der Ärzt/innen und eine dadurch auslösende Reihe anderer pränataldiagnostischer Methoden. Das bedeutet, Ultraschall kann Folgemaßnahmen und -entscheidungen nach sich ziehen. So zieht bereits eine auffällige Nackenfalte beim Ultraschall die nächste Untersuchung zur Abklärung nach sich. Der Ultraschall – so wertvoll diese medizinische Errungenschaft auch ist – kann schwangere Frauen in zunächst ungeahnte Konflikte stürzen und den Fortgang der Schwangerschaft belasten.

2.2.1.2 AFP-Test, Combined-Test und Triple-Test

Bei diesen Bluttests handelt es sich um die Isolation bestimmter Hormone und Parameter aus dem mütterlichen Blut. Diese nicht invasiven Methoden lassen sich einfach und für Mutter und Fetus risikolos mittels Blutabnahme durchführen. Es ergeben sich dabei individuelle Wahrscheinlichkeitsberechnungen. Die Berechnung erfolgt anhand von biochemischen Werten unter Berücksichtigung weiterer Faktoren, wie beispielsweise dem Schwangerschaftsalter (Weigert 2001, 74). Ein erniedrigter oder erhöhter Wert besagt lediglich, dass ein bestimmtes Risiko für eine chromosomale Abweichung oder eine Fehlbildung des Fetus besteht (Schindele 1995, 164) und stellt noch keine Diagnose. Erst im Zusammenhang mit invasiver pränataler Diagnostik kann ein relativ sicherer Befund erstellt werden.

Das AFP (Alpha-Fetoprotein) ist ein embryonales Protein, welches im Blut der Mutter und auch im Fruchtwasser nachzuweisen ist. Es ist ein Eiweiß, das der Fetus mit seinem Urin ins Fruchtwasser ausscheidet und zusammen mit dem Fruchtwasser wieder schluckt und in seinem Magen-Darm-Trakt abbaut (Schindele 1990, 84). Dieses Protein gelangt dann über das Fruchtwasser auch ins mütterliche Blut (Strachota 2006, 17). Der AFP-Wert kann somit mittels Blutabnahme oder im Zuge der Fruchtwasseruntersuchung bestimmt werden und gibt einen Hinweis auf Down-Syndrom und kindliche Fehlbildungen wie Neuralrohrdefekte (Willenbring 1999, 27). Erhöhte Werte weisen auf eine Störung bei der Schließung des Neuralrohrs, erniedrigte Werte geben einen Hinweis auf eine Trisomie 21 (Degener 1992, 45, Schindele 1990, 84, Theile, 1998, 41).

Wird der AFP-Test mittels Blutabnahme durchgeführt, also zunächst ohne Fruchtwasseruntersuchung, werden üblicherweise neben dem AFP-Wert noch zwei mütterliche schwangerschaftsspezifische Hormonwerte als zusätzliche Parameter bestimmt (beta-HCG und Östriol). Dieser Test wird als Triple-Test bezeichnet (Willenbring 1999, 23). Unter Berücksichtigung des Alters der Frau werden die Werte mittels Computerprogramm zueinander in Beziehung gebracht, um das individuelle Risiko für Chromosomenanomalien oder Rückenmarksfehlbildungen in statistischen Wahrscheinlichkeiten hochzurechnen (Strachota 2006, 17). Ergebnisse liegen bereits nach einer Woche vor. Der günstigste Zeitpunkt für die Durchführung des AFP- und Triple-Tests ist zwischen der 16. und 18. Schwangerschaftswoche (Schindele 1990, 84, Strachota 2006, 17). In den letzten Jahren wurde der AFP-Test weitgehend durch den Triple-Test abgelöst und ersetzt (Schindele 1995, 167).

Immer häufiger als der Triple-Test kommt jedoch eine weitere andere Möglichkeit eines Bluttests zum Einsatz. Es handelt sich dabei um den Combined-Test, der mit einem Ultraschall verknüpft wird. Er besteht aus einer Kombination der Nackenfaltenmessung,

der Bestimmung zweier plazentarer Hormone (pregnancy-associated plasma protein A und free β -human chorionic gonadotropin) im mütterlichen Blut und dem Alter der Mutter. Er berechnet, wie hoch das individuelle Risiko einer Frau ist, ein Kind mit einer chromosomalen Abweichung zu bekommen (Schuchter u.a. 2002, 211 zit. nach Osterkorn 2005, 31). Unter Berücksichtigung des mütterlichen Alters und der Schwangerschaftsdauer wird aus den Daten der Hormonanalyse und den Ultraschalldaten mittels Computerprogramm das Gesamtrisiko für Chromosomenanomalien oder Rückenmarksfehlbildungen berechnet (Strachota 2006, 17). Der Combined-Test wird zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt, danach hat sich die Nackenfalte wieder zurückgebildet und eine Messung ist demnach nicht mehr möglich (Becker 1995, 147).

An dieser Stelle sei nochmals darauf hingewiesen, dass es sich bei den angeführten Tests lediglich um medizinische Wahrscheinlichkeiten handelt, sie liefern also keine Diagnose. Ein auffälliges Ergebnis des AFP-, Combined- oder Triple-Tests erfordert weitere Untersuchungen mittels spezieller Ultraschallbeobachtung oder einer Chorionzottenbiopsie bzw. Amniozentese. Oft sind diese Bluttests somit Einstieg in die invasive pränatale Diagnostik. Weiters muss erwähnt werden, dass die Ergebnisse nicht invasiver Verfahren sich in nicht wenigen Fällen nach diagnostischer Abklärung mit Hilfe von invasiven Verfahren als falsch positiv erweisen, d.h. diese Tests liefern nicht selten auffällige Ergebnisse, obwohl keine Behinderung oder Fehlbildung des Fetus vorliegt (Strachota 2006, 19), was zu unnötiger großer Verunsicherung und Beunruhigung seitens der Eltern führt.

2.2.2 Invasive Verfahren

Bei invasiven Methoden werden transabdominal (durch den Bauch) oder transvaginal (durch die Vagina) fetale Zellen, fetales Serum oder Fruchtwasser entnommen und untersucht. Hierbei wird der Fetus nicht nach seiner äußeren Gestalt (wie beispielsweise beim Ultraschall) analysiert, sondern nach seinem inneren Entwicklungspotenzial, also sein Zell- und Genmaterial.

2.2.2.1 Amniozentese

Die Amniozentese stellt ein invasives Verfahren zur Gewinnung von fetalem Zellmaterial dar, das im zweiten Drittel der Schwangerschaft erfolgen kann. Die Angaben in der Literatur über den Zeitpunkt für die Fruchtwasseruntersuchung variieren, er wird jedoch gängig zwischen der 15. und 18. Schwangerschaftswoche festgesetzt (Strachota 2002,

287, Weigert 2001, 81, Friedrich 1998 u.a., 9, Willenbring 1999, 25). Unter Ultraschallbeobachtung wird mit einer dünnen Punktionsnadel durch die Bauchdecke der Frau gestochen, um eine ausreichende Menge (15-30ml) an Fruchtwasser (Amnioflüssigkeit) zu entnehmen (vgl. Abbildung 2).

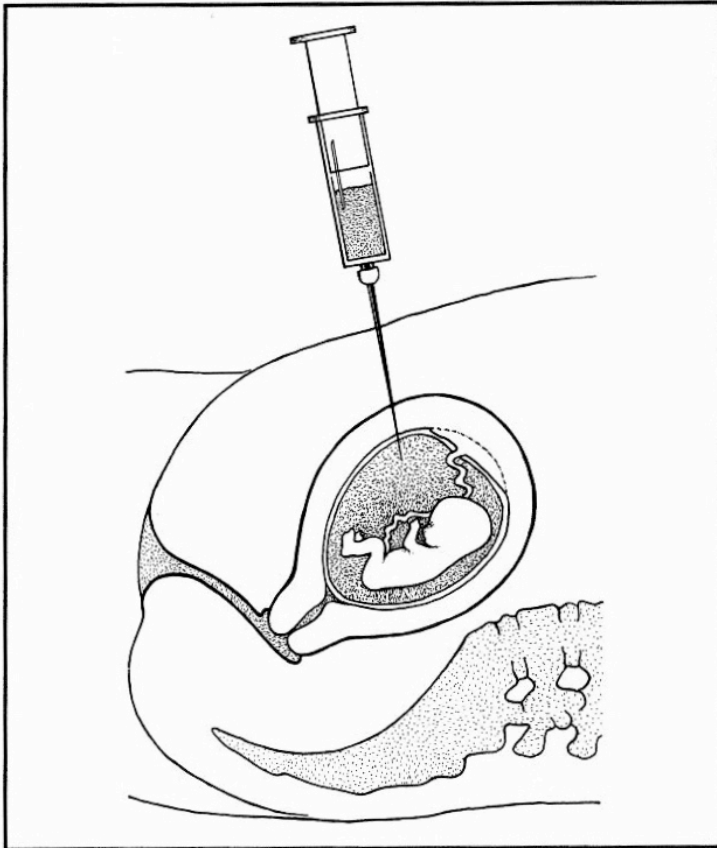


Abbildung 2: Amniozentese (Weigert 2001, 82)

Die sich im Fruchtwasser befindlichen abgelösten Hautzellen des Fetus werden anschließend einer Chromosomenanalyse unterzogen und zwei bis drei Wochen nach der Untersuchung steht das Testergebnis fest (Willenbring 1999, 26). Für die zytogenetische Untersuchung müssen die kindlichen Zellen kultiviert werden (Weigert 2001, 81, Strachota 2006, 21). Hierfür wird das Fruchtwasser zunächst zentrifugiert und die Zellen durch eine Art Schleudergang aus dem Fruchtwasser gewonnen. Mit den so gewonnenen Zellen werden dann Kulturen angelegt, die in Schälchen verteilt und mit einer Nährlösung versehen werden. Sie kommen anschließend in einen Brutschrank, wo sie sich bei Körpertemperatur rasch teilen und vermehren können. Zwischen dem 8. und 14. Tag nach der Anlage sind in den Kulturen genügend Zellen gewachsen, um die Analyse durchzuführen (Degener 1992, 44, Weigert 2001, 81f). Diese Zellkultivierung benötigt Zeit, Ergebnisse liegen daher in der Regel erst zwischen der 17. und 22.

Schwangerschaftswoche vor (Strachota 2006, 21). Unter Umständen kann es vorkommen, dass die Kultivierung nicht geglückt ist und erneut Zellen entnommen werden müssen. Wenn der Befund unklar ist oder die Entnahme wiederholt werden muss, weil die Zellkulturen sich nicht richtig entwickelt haben, dann verzögert sich die Befundmitteilung wieder um einige Wochen, so dass es sein kann, dass ein Ergebnis erst nach der 22. Schwangerschaftswoche vorliegt (Strachota 2002, 302), wo mehr als die Hälfte der Schwangerschaft schon vorüber ist. Seit einigen Jahren besteht aber auch die Möglichkeit eines so genannten Schnelltests: die FISH-Technik (fluorescence in situ hybridization) ist ein Färbelichtverfahren zur Zelldarstellung im Mikroskop, womit Befunde bereits nach 24 Stunden vorliegen (Weigert 2001, 100). Dabei können Chromosomen oder Chromosomenabschnitte mit Hilfe von DNA-Sonden, die dafür mit fluoreszierenden Farbstoffen markiert werden, sichtbar gemacht werden (ebd.). Während jedoch mit der klassischen Zellkultivierung alle unter dem Mikroskop sichtbaren Veränderungen des Chromosomensatzes nachgewiesen werden können, werden beim FISH Schnelltest nur die so genannten numerischen Chromosomenanomalien erkannt (Strachota 2006, 21f). Prinzipiell können numerische und strukturelle Chromosomenfehler unterschieden werden. Eine zahlenmäßige (numerische) Abweichung bedeutet, dass der Chromosomensatz in Bezug auf die Anzahl der Chromosomen nicht stimmt, er also größer oder kleiner ist (wie beispielsweise bei der Trisomie 21). Bei strukturellen Chromosomenfehler ist die Verteilung bzw. der Aufbau der Chromosomen betroffen – es handelt sich hierbei um Umlagerungen von genetischem Material (Dietschi 1998, 107). Die Amniozentese bietet die Möglichkeit, Chromosomenanomalien, angeborene Fehlbildungen wie Neuralrohrdefekte und Muskel- und Stoffwechselerkrankungen festzustellen sowie das Geschlecht des Kindes zu bestimmen (Schindele 1995, 172). Die dabei am häufigsten diagnostizierte chromosomale Veränderung ist das Down-Syndrom (Willenbring 1999, 27). Der Eingriff der Amniozentese beinhaltet das Risiko einer Fehlgeburt, die durch eine Verletzung der Plazenta und durch Verlust des Fruchtwassers eintreten kann. Das Fehlgeburtsrisiko wird in der Literatur unterschiedlich angegeben, es liegt aber durchschnittlich bei 0,5-2,4% (Strachota 2002, 287, Weigert 2001, 84, Friedrich 1998, 9, Willenbring 1999, 26). Bei nur 3 % der Untersuchungen werden positive Befunde festgestellt, wovon in der Regel beinahe alle zu einem Schwangerschaftsabbruch führen (Degener 1992, 46).

2.2.2.2 Chorionzottenbiopsie

Die Chorionzottenbiopsie ist ebenfalls eine invasive Methode zur Gewinnung von fetalem Zellgewebe, die jedoch zu einem früheren Zeitpunkt erfolgen kann. Sie wird in der Regel

bereits ab der 9. und bis zur 13. Schwangerschaftswoche durchgeführt (Swientek 1998, 43). Chorionzottenbiopsien werden meist bei erhöhtem mütterlichem Alter und nach auffälligen Ergebnissen von Nackenfaltenmessung und Combined-Tests empfohlen (Strachota 2006, 20). Das Chorion ist ein zottiges Gewebe, das den Fetus mitsamt der Fruchthülle umgibt, seine äußere Begrenzung darstellt und sich in weiterer Folge zur Plazenta entwickelt (Weigert 2001, 91). Die Chorionzottenbiopsie kann auf zwei verschiedene Arten durchgeführt werden: Entweder wird mit einer Kanüle vaginal 20-30g Zottengewebe abgesaugt (transvaginal, vgl. Abbildung 3), oder aber es wird, ähnlich wie bei der Amniozentese, mit einer Hohlnadel durch die Bauchdecke gestochen und Gewebe aus den Zotten entnommen (transabdominal, vgl. Abbildung 4) (ebd., 93). Früher wurde eher die transvaginale Methode eingesetzt, heute die transabdominale, weil hierbei das Eingriffsrisiko geringer ist (Osterkorn, 2005, 23). Anschließend folgt eine genanalytische Untersuchung des Chromosomensatzes. Genau genommen handelt es sich bei der Chromosomenanalyse nicht um kindliche Zellen (Weigert 2001, 91), die Zellkerne der Chorionzotten enthalten aber dieselben Erbinformationen wie die Körperzellen des Kindes (Strachota 2006, 19). Das Chorionzottenbiopsat enthält genügend kindliches Zellmaterial, so dass keine Zellkultur angelegt werden muss und eine schnelle und sichere Chromosomenanalyse durchgeführt werden kann. Mit der bereits erwähnten FISH-Technik kann eine Diagnosestellung an nicht kultivierten Chorionzellen in weniger als 24 Stunden erfolgen. Die Ergebnisse liegen daher bereits nach wenigen Tagen, spätestens nach einer Woche vor (Osterkorn 2005, 24). Mit der Methode der Chorionzottenbiopsie sind Chromosomenanomalien, Muskel-, Blut- und Stoffwechselerkrankungen diagnostizierbar und die Blutgruppe bestimmbar (Strachota 2002, 288). Da die Chorionzottenbiopsie zu einem früheren Zeitpunkt stattfindet als die Amniozentese, ist auch das Fehlgeburtsrisiko höher. Die Angaben in der Literatur schwanken zwischen 2 und 8% (Degener 1992, 48, Strachota 2002, 288, Swientek 1998, 43, Weigert 2001, 95), wobei beachtet werden muss, dass die Rate der Spontanaborte in den ersten zwölf Wochen der Schwangerschaft generell höher ist und somit eine klare Abgrenzung zwischen einer Fehlgeburt nach einer Chorionzottenbiopsie und einer spontanen Fehlgeburt im ersten Drittel der Schwangerschaft kaum möglich ist.

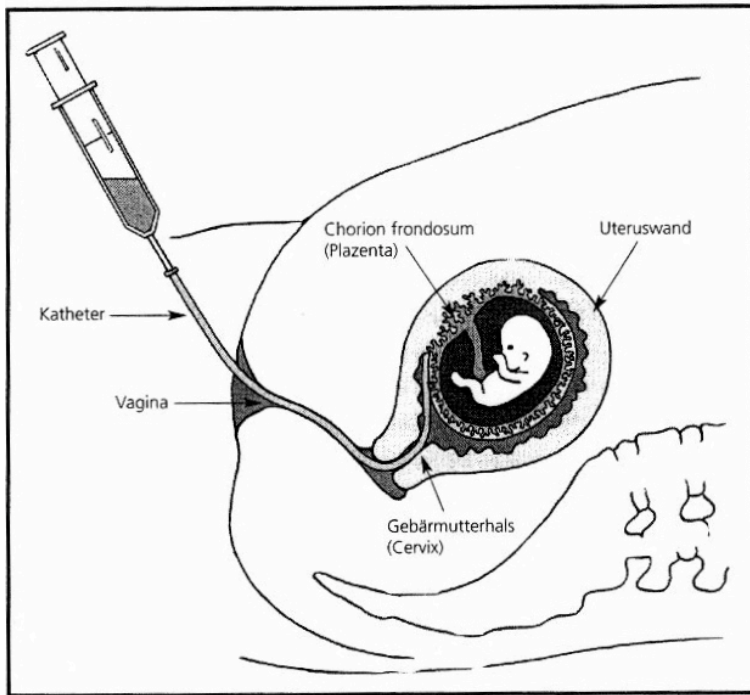


Abbildung 3: Transvaginale Chorionzottenbiopsie (Weigert 2001, 92)

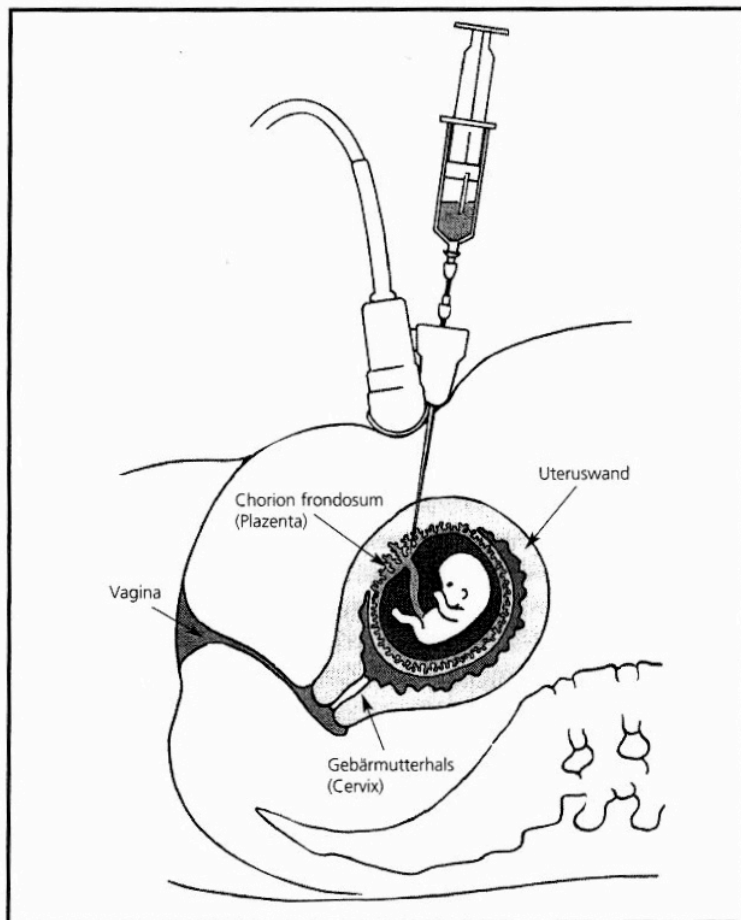


Abbildung 4: Transabdominale Chorionzottenbiopsie (Weigert 2001, 94)

2.2.2.3 Plazentabiopsie

Die Entnahme aus dem Plazentagewebe ab der 13. Schwangerschaftswoche wird als Plazentabiopsie bezeichnet, da sich das Chorion nun vollständig zur Plazenta entwickelt hat (Strachota 2006, 19). Die Plazentapunktion ist somit eine späte Chorionzotten-Diagnostik und läuft nach demselben Schema ab, d.h. es wird unter Ultraschallsicht mit einer Punktionsnadel durch die Bauchdecke der Frau Gewebe aus der Plazenta entnommen. Sie wird in der Regel bei vorher im Ultraschall erfassten Wachstumsstörungen des Fetus, bei Abnormalität der Fruchtwassermenge oder anderen Verdachtsmomenten für eine chromosomale Störung des Kindes empfohlen (Theile 1998, 44). Durch die Gewinnung vitaler fetaler Zellen muss keine langwierige Zellkultur angelegt werden, die Plazentabiopsie ermöglicht eine Bestimmung des Chromosomensatzes noch am selben Tag (Holzgreve 1994, 26). Da die Plazentapunktion zu einem späteren Zeitpunkt, als die Chorionzottenbiopsie stattfindet, ist das Fehlgeburtsrisiko geringer, es liegt bei 0,5-1% (Theile 1998, 45).

2.2.2.4 Fetoskopie

Unter Fetoskopie ist die intrauterine Betrachtung des Feten mit einem speziellen optischen Gerät, einem 2-3 mm dicken Röhrchen (dem Endoskop oder Fetoskop) zu verstehen. Mit Hilfe dieser durch die Bauchdecke eingeführten Sonde kann der Fetus direkt beobachtet werden (Schindele 1990, 85). Die Fetoskopie kann zwischen der 15. und 22. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden (Schindele 1995, 176). Die Bauchhaut im Bereich der Punktionsstelle erhält zuerst eine Lokalanästhesie und unter direkter Beobachtung des Fetus wird nach einer Ultraschalluntersuchung und einer Lokalanästhesie ein Hautschnitt an der Bauchdecke vorgenommen und das Fetoskop transabdominal in die Amnionhöhle eingeführt (Osterkorn 2005, 25). Die endoskopische Inspektion dient der Erkennung von Neuralrohrdefekten (wird bei grenzwertiger AFP-Erhöhung und unklaren Ultraschallbefunden empfohlen), der Erkennung von Fehlbildungen des Gesichtes (Lippen-Kiefer-Gaumenspalte) und Fehlbildungen der Extremitäten. Die meisten morphologischen Fehlbildungen können heute jedoch sonographisch diagnostiziert werden. Nur wenn der Ultraschall kein eindeutiges Ergebnis liefert, kann die Fetoskopie als ergänzende Methode eingesetzt werden (Wessner 1995, 67). Die frühere Indikation zur Betrachtung des Fetus, um spezielle Fehlbildungen zu erfassen, ist also immer mehr durch moderne Ultraschallmethoden ersetzt worden. Heute erfolgt diese Methode vor allem zur Entnahme fetaler Hautproben (Theile 1998, 45). Es werden dabei fetale Blut-, Leber- und Hautproben entnommen und anschließend

untersucht. Aufgrund des damit verbundenen hohen Fehlgeburtsrisiko (6-8%) findet die Fetoskopie nur beschränkte Anwendung, vor allem wenn es um den Nachweis von schwerwiegenden erblichen Haut- und Stoffwechselerkrankungen geht, die nicht im Fruchtwasser nachgewiesen werden können (Degener 1992, 51).

2.2.2.5 Chordozentese

Die Chordozentese wird auch als Nabelschnurpunktion bezeichnet und kommt dann zum Einsatz, wenn für die Diagnose fetales Blut benötigt wird. Die fetale Blutentnahme kann ab der 20. Schwangerschaftswoche erfolgen (Degener 1992, 50). Unter Ultraschallbeobachtung wird durch die Punktion eines Plazentagefäßes am Nabelschnuransatz über die Bauchdecke der Mutter fetales Blut gewonnen und anschließend ebenfalls einer Chromosomenanalyse unterzogen (Endres 1987, 586). Fetale Blutuntersuchungen liefern ein schnelleres und noch zuverlässigeres Diagnoseergebnis als es Untersuchungen von Fruchtwasserproben ermöglichen (Osterkorn 2005, 25). Auf diesem Weg können fetale Infektionen, die zu Schädigungen führen können (Röteln, Toxoplasmose, Listeriose), sowie Blutkrankheiten und Rhesusfaktorunverträglichkeiten festgestellt werden. Die Chordozentese kommt nur vereinzelt zum Einsatz, da Risiken für Schwangere und Fetus weitgehend nicht abgeklärt sind (Degener 1992, 50), das Fehlgeburtsrisiko ist jedenfalls ähnlich hoch wie bei der Fetoskopie (bis 7%) (Schindele 1990, 86).

Nachdem die pränatalen Diagnoseverfahren dargestellt wurden, soll nun auf den Wunsch nach einem nicht behinderten Kind eingegangen und die Grenzen pränataler Diagnostik bzw. das Missverhältnis der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten aufgezeigt werden.

2.3 *Der Wunsch nach einem nicht behinderten Kind und die Grenzen der pränatalen Diagnostik*

Der Kinderwunsch der heutigen Zeit wird immer mehr vom Gedanken an *das* Wunschkind getragen (Beck-Gernsheim 1998). Es sollen alle erdenklich möglichen medizinischen Mittel ausgeschöpft werden, um dem Kind „optimale Startchancen“ zu geben, denn das verlangt moderne verantwortete Elternschaft. Und zwar nicht nur nach der Geburt, sondern schon in den Stadien davor, durch Eingriffe ins biologische Repertoire (ebd., 62). Die pränataldiagnostischen Maßnahmen unterstützen die Hoffnung auf ein perfektes Kind. Jede Abweichung vom perfekten Kind ist nicht mehr Lebensschicksal, sondern

medizinisches oder eigenes Versagen. Pränatale Diagnostik macht der Frau Hoffnung auf ein gesundes Kind. Der Wunsch nach einem „gesunden“ Kind besteht jedoch nicht erst seitdem es pränatale Diagnostik gibt. Susanne von Paczensky (aus einem „Konkret“-Streitgespräch, 1989, Nr.4, 41 zit. nach Degener 1992, 87) qualifizierte den Wunsch nach einem nicht behinderten Kind als einen „Urwunsch der Menschen“, der von Anfang an bestanden habe, „quer durch die Zeiten und Kontinente und nix mit falschen Ideologien und Eugenik zu tun hat.“ Das bedeutet, die Frage, ob ihr Baby „gesund“ sein wird, hat werdende Eltern zu allen Zeiten bewegt und war zugleich tiefste Sorge von schwangeren Frauen. Neben dem Urwunsch des Menschen nach einem „gesunden“ Kind bestand auch immer die Urangst des Menschen vor einem „behinderten“ Kind. Die Angst, ein „missgestaltetes“ Kind zu gebären, ist eine der häufigsten und ältesten Schwangerschaftsängste (Willenbring 1999, 57). Köbsell und Waldschmidt (1989, 102) gehen davon aus, dass die Angst vor Behinderung uralte ist und seit jeher beinahe jede schwangere Frau damit konfrontiert ist. Sie sehen in der Angst vor Behinderung die Urangst des Menschen, mit dem Nachwuchs könnte „etwas“ nicht in Ordnung sein. Gerade in der heutigen Gesellschaft jedoch sind Werte wie Leistung, Funktionalität und Gesundheit besonders bedeutend. In den letzten Jahren hat Gesundheit eine neue Dimension bekommen, nämlich die des genetischen Risikos und die Angst davor. Der Wunsch von werdenden Eltern nach einem nicht behinderten Kind drückt sich vielfach in dem Satz: „Hauptsache, es ist gesund!“ (Weigert 2001, 9) aus. Zudem wächst der soziale Druck, ein gesundes Kind auf die Welt zu bringen. Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sind nicht unbedingt behindertenfreundlich und der gesellschaftliche Druck, alles für ein gesundes Kind zu tun, ist sehr groß geworden. Es gilt zunehmend als selbstverständlich zu verhindern, dass Kinder mit einer Behinderung oder Krankheit geboren werden. Mit den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik wird der Wunsch nach einem gesunden Kind steigend zu einem Recht auf ein gesundes Kind und aus dem behaupteten Recht kann schnell die Pflicht, möglichst gesunde Kinder in die Welt zu setzen, entstehen (Strachota [2004c], [1]): „Der zunehmende Anspruch auf ein gesundes Kind mag am Ende so weit gehen, daß eine Art Pflicht zum unbehinderten Kind sich entwickeln könnte“ (Hepp 1994 zit. nach Beck-Gernsheim 1998, 59). Der Wunsch nach einem nicht behinderten Kind ist legitim, die Gefahr dabei liegt in der Durchsetzung des Wunsches. So schreibt Degener (1992, 88): „Erst wenn der Wunsch nach einem nichtbehinderten Kind verabsolutiert und mit technologischen Scheinangeboten auf seine Durchsetzbarkeit beharrt wird, dann wird dieser Wunsch zur Gefahr und zur Pflicht.“ Gynäkolog/innen und Humangenetiker/innen sprechen vom „Recht aller Frauen auf pränatale Diagnostik“, schwangere Frauen erleben dies zunehmend jedoch als „soziale Verpflichtung“ (Schindele 1998, 24).

Die Motivation der Eltern, pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen, ist weniger die Suche nach Behinderung, vielmehr erwarten sie sich von den Untersuchungen eine Bestätigung, dass mit ihrem Baby „alles in Ordnung ist“ und somit mehr Sicherheit und eine Reduzierung ihrer Ängste (Voill [2004], [2]). Sie haben Angst vor der Belastung durch die Geburt eines behinderten Kindes und wollen möglichst früh „Gewissheit“ haben, dass es nicht behindert ist. Sehr oft wird allerdings nicht realisiert, dass ein unauffälliger Befund noch lange keine Garantie für ein gesundes bzw. nicht behindertes Kind ist, denn einerseits ist nur ein geringer Prozentsatz an Behinderungen vorgeburtlich feststellbar und andererseits können auch falsche Diagnosen erstellt werden (ebd.).

Somit weckt pränatale Diagnostik mit ihrem Angebot Erwartungen und Hoffnungen, die sie nicht einlösen kann. Die therapeutischen Möglichkeiten können mit den rasanten Entwicklungen der diagnostischen Verfahren nicht Schritt halten. Pränatale Diagnostik stößt hiermit an ihre Grenzen, denn die Schere zwischen Diagnose und Therapie klafft sehr stark auseinander. Bei aller vermeintlich medizinischen Machbarkeit gibt es kaum bis keine therapeutischen Maßnahmen am Ungeborenen, obwohl laut renommierten Pränataldiagnostiker Holzgreve „das Ziel jeder pränatalen Medizin ... die rechtzeitige Erkennung von Fehlentwicklungen in utero [ist, Anm. d. Verf.], damit durch eine frühzeitige Intervention die Manifestierung der angeborenen Erkrankung verhindert werden kann“ (Dietschi 1998, 154).

Der ursprünglichen Wortbedeutung nach ist Therapie die Lehre von den Heilbehandlungen der Krankheiten (Baldus 2006, 15), oder von den „Wegen zur Heilung“ (Strachota 2002, 201). Dies ist bei einem Fetus jedoch kaum möglich. „Therapeutische Möglichkeiten nach festgestellter Behinderung/Erkrankung sind nur selten“ (Lammert 2002, 171). So ist auch bei Neitzel (1998, 126, zit. nach Feldhaus-Plumin 2005, 27) am Beispiel der Trisomie 18 zu lesen:

„Eine Therapie für ein Kind mit einer Trisomie 18 gibt es aufgrund der multiplen Fehlbildungen und Fehlentwicklungen nicht. Hier offenbart sich bereits das Dilemma der modernen Pränataldiagnostik und Humangenetik: Zwar besteht in vielen Fällen die Möglichkeit einer Diagnosestellung, doch nur in relativ wenigen Fällen ist eine Therapie der schweren, angeborenen Fehlbildungen oder genetischen Erkrankungen möglich.“

Anfang der neunziger Jahre waren zwei Stränge vorgeburtlicher Therapien bekannt, die vereinzelt Anwendung finden und an deren Ausweitung intensiv geforscht wird: die medikamentöse und die instrumentelle Therapie des Fetus (Degener 1992, 55). Die Gabe von Medikamenten erfolgt entweder direkt über den mütterlichen Kreislauf oder über die Nabelschnurvene. Dies findet seinen Einsatz beispielsweise bei fetalen Herzproblemen oder Fehlfunktionen der Schilddrüse (ebd.). Zur instrumentellen Behandlung zählt die

intrauterine Bluttransfusion bei Rhesusfaktorunverträglichkeit (Degener 1992, 56). Die Nabelschnurpunktion ermöglicht also durch Blutaustausch oder das direkte Geben von Medikamenten bestimmte Formen der Fetaltherapie (ebd., 50). Weniger erfolgreich sind vorgeburtliche Operationen. Diese beschränken sich auf Einzelfälle wie den Hydrozephalus (Wasserkopf), wo mittels eines so genannten Shunts der Hirndruck entlastet werden kann (Dietschi 1998, 154).

Weitere Versuche der pränatalen Therapie wurden in den folgenden Jahren über gentherapeutische Maßnahmen eingeleitet. Gentherapeutische Maßnahmen beruhen jedoch auf dem direkten Eingriff ins menschliche Erbgut, in menschliche Zellen. Hier wird vor allem an der so genannten Keimbahntherapie, die eine künstlich herbeigeführte Veränderung an der Nachkommenschaft bewirkt, und an der somatischen Gentherapie geforscht, deren Therapie sich auf die Körperzellen der behandelten Person beschränkt (Strachota 2002, 292). „Die somatische Gentherapie besteht darin, ‚kranke‘ Gene in Körperzellen durch ‚gesunde‘ Gene zu ersetzen. Dies geschieht, indem ‚gesunde‘ Gene mit Hilfe von Viren außerhalb des Körpers in isolierte Zellen eingeschleust und diese dann in den Körper der Kranken zurückverpflanzt werden“ (Degener 1992, 61).

Es besteht auch die Annahme, dass die Zuführung von Stammzellen über die Nabelschnur in der frühen Schwangerschaftsphase nach pränataler Diagnostik von Generkrankungen zu einer Ansiedlung dieser Zellen im Knochenmark und somit zu einem permanenten Ausgleich von Enzymdefizienzen führen kann. In Deutschland findet dies bereits seine Anwendung, beispielsweise bei Rhesusunverträglichkeit, Behandlung von Ringelrötelerkrankungen und Schilddrüsenüberfunktionen (Holzgreve 1994, 30). Bei den gentherapeutischen Maßnahmen handelt es sich jedoch weitgehend um noch nicht erforschte Gebiete.

Die genannten Möglichkeiten stellen bislang die einzig wenigen pränatalen therapeutischen Mittel von vorgeburtlich diagnostizierbaren Störungen, Fehlbildungen, Erkrankungen und Behinderungen dar.

Die Folgemaßnahmen pränataler Diagnostik bei einem pathologischen Befund beschränken sich somit auf zwei Möglichkeiten: Auf die Möglichkeit, das vorherige Wissen zur Vorbereitung auf die Geburt des Kindes zu nutzen. Das bedeutet, Zeitpunkt, Ort und die Art der Geburt so zu wählen, dass das Kind postnatal so effektiv wie möglich behandelt werden kann. Oder auf die Möglichkeit, aufgrund des Wissens die Schwangerschaft durch eine frühzeitig eingeleitete Geburt künstlich zu beenden. „In der Praxis hat sich letztere Option als Regelfall gesellschaftlich etabliert“ (Baldus 2006, 15). Genetisch bedingte Krankheiten und Behinderungen sind also zusehends pränatal diagnostizierbar, aber nicht therapierbar. In diesem Fall werden „therapeutische“

Maßnahmen nicht eingeleitet, „um diagnostizierbare oder bereits diagnostizierte Krankheiten und Behinderungen zu behandeln, sondern in der Absicht der Verhinderung von Krankheit und Behinderung ...“ (Strachota 2002, 292).

Das bedeutet, als einzige Möglichkeit, Behinderung intrauterin zu „therapieren“ bleibt nur die Schwangerschaft abubrechen. An dieser Stelle erscheint es deshalb erforderlich, einige Bemerkungen zum Schwangerschaftsabbruch anzuführen.

2.3.1 Exkurs: Schwangerschaftsabbruch

1975 wurde in Österreich auf Grund der Erkenntnisse aus der Chromosomenforschung das Abtreibungsgesetz geändert. Es wurde einerseits die Fristenregelung eingeführt, die besagt, dass ein Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft nicht strafbar ist und andererseits die so genannte genetische (embryopathische oder auch eugenische) Indikation eingeführt, die einen Schwangerschaftsabbruch auch unter bestimmten anderen Umständen nach dieser Drei-Monats-Frist legalisiert:

§ 97 StGB Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs:

„§ 97. (1) Die Tat ist nach § 96⁶ nicht strafbar,

1. wenn der Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft nach vorhergehender ärztlicher Beratung von einem Arzt vorgenommen wird; oder

2. wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren ernstesten Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist oder eine ernste Gefahr besteht, daß das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde, oder die Schwangere zur Zeit der Schwängerung unmündig gewesen ist und in

allen diesen Fällen der Abbruch von einem Arzt vorgenommen wird; oder

3. wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Rettung der Schwangeren aus einer unmittelbaren, nicht anders abwendbaren Lebensgefahr unter Umständen vorgenommen wird, unter denen ärztliche Hilfe nicht rechtzeitig zu erlangen ist.

(2) Kein Arzt ist verpflichtet, einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen oder an ihm mitzuwirken, es sei denn, daß der Abbruch ohne Aufschub notwendig ist, um die Schwangere aus einer unmittelbar drohenden, nicht anders abwendbaren Lebensgefahr zu retten. Dies gilt auch für die im Krankenpflegefachdienst, in medizinisch-technischen Diensten oder im Sanitätshilfsdienst tätigen Personen.

(3) Niemand darf wegen der Durchführung eines straflosen Schwangerschaftsabbruchs oder der Mitwirkung daran oder wegen der Weigerung,

⁶ In § 96 des österreichischen Strafgesetzbuches wird festgehalten, dass ein Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich unter Strafe steht

einen solchen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen oder daran mitzuwirken, in welcher Art immer benachteiligt werden.“⁷

Laut dieser Gesetzesregelung sind so genannte Spätabbrüche (nach dem 3. Monat der Schwangerschaft) nicht strafbar, wenn beispielsweise eine Behinderung des Fetus festgestellt wurde. Eine zeitliche Begrenzung des Abbruches ist nicht vorgesehen, ist also zumindest theoretisch bis kurz vor der Geburt möglich. In Deutschland lag bis 1995 die Frist für einen Abbruch bei der 22. Schwangerschaftswoche (Willenbring 1999, 32), denn jenseits der 22. Woche besteht die Möglichkeit, dass das Kind lebend zur Welt kommt. Bis 1995 galt also laut deutschen Strafgesetzbuch die so genannte embryopathische oder auch eugenische Indikation, die besagt, dass ein Schwangerschaftsabbruch bis zur 22. Woche nicht strafbar ist, wenn „dringende Gründe für die Annahme sprechen, daß das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, daß von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann“ (Strachota 2002, 300f). Durch eine Neuregelung des §218 (der das Abtreibungsgesetz in Deutschland regelt) wurde die 22 Wochen-Frist abgeschafft und seit der Novellierung 1995 ist der Schwangerschaftsabbruch auch in Deutschland ohne Fristenregelung legal, um eine „Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie [die Schwangere, Anm. d. Verf.] zumutbare Weise abgewendet werden kann (DStGB §218a, Abs.2 zit. nach Strachota 2006, 24). Dabei wurde auch der Begriff der embryopathischen bzw. eugenischen Indikation abgeschafft, welche Abbrüche auf Grund diagnostizierter Fehlbildungen oder Behinderungen des Fetus erlaubt, und unter der medizinischen Indikation zusammengefasst (Schindele 1998, 22, Willenbring 1999, 32; 36). In der medizinischen Indikation werden Abbrüche zur medizinisch notwendigen Maßnahmen gemacht und dadurch ethisch neutralisiert (Schindele 1998, 22). 1998/99 wurde von der deutschen Bundesärztekammer eine Diskussion darüber geführt, die Frist von 22 Wochen wieder einzuführen und den Abbruch wieder zeitlich zu begrenzen (ebd., 23), dies wurde jedoch bis heute nicht geändert.

In Österreich sind nach der geltenden Fassung drei Indikationen für einen legalen Abbruch genannt (siehe Absatz 2 des §97 StGB): die medizinische, die embryopathische (eugenische) Indikation und die Indikation wegen Unmündigkeit der Schwangeren zum

⁷ Österreichisches Strafgesetzbuch. Bundesgesetz, in Kraft getreten am 1. Jänner 1975, BGBl. Nr. 60/1974. Das Gesetz ist auf dem Rechtsinformationssystem des Bundeskanzleramt nachzulesen (o.A. [2004], [1-2])

Zeitpunkt der Schwängerung. Das bedeutet, in Österreich indiziert alleine das Vorliegen einer ernststen Gefahr, dass das Kind geistig oder körperlich geschädigt sein könnte einen Schwangerschaftsabbruch (Strachota 2006, 24), während in Deutschland oder auch der Schweiz⁸ die *Auswirkungen* einer diagnostizierten Abweichung auf die Gesundheit der Mutter entscheidend sind für einen Abbruch (ebd., 25), d.h. die Begründung für einen Abbruch wird vielmehr in der psychischen Überlastung der Mutter durch ein behindertes Kind gesucht.

Liegt bis zur 12. Schwangerschaftswoche ein pathologischer Befund vor, kann die Schwangerschaft noch mittels Absaugmethode oder Ausschabung erfolgen (ebd., 20). Bis vorgeburtlich eine relativ sichere Diagnose gestellt werden kann, haben die Frauen aber in der Regel schon die halbe Schwangerschaft hinter sich. Nach einer Amniozentese beispielsweise kann ein Abbruch frühestens Ende des vierten, Anfang des fünften Monats stattfinden, also zu einem Zeitpunkt, bei dem der Leib der Frau ganz auf „Schwanger-Sein“ eingestellt ist und der Fetus sich bereits weitgehend entwickelt hat. In der 21. Schwangerschaftswoche beispielsweise ist er bereits 20-25 cm groß und wiegt zwischen 600 und 800 Gramm (Schindele 1990, 201). Ein Abbruch durch Absaugen ist somit nicht mehr möglich und eine Ausschabung gilt als riskant, weil durch die gewaltsame Dehnung des Muttermundes Verletzungen dieses und auch in der Gebärmutter entstehen und somit eine weitere Schwangerschaft gefährden können (ebd.). Eine Abtreibung nach der 13. Schwangerschaftswoche bedeutet, dass eine Geburt eingeleitet werden muss. Bei Spätabbrüchen handelt es sich um eine äußerst langwierige und schmerzhafteste Prozedur, zumal die Gebärmutter in diesem Stadium der Schwangerschaft in der Regel auf „Halten“ programmiert ist und nicht auf „Loslassen“. Die vorgezogene Geburt wird mittels Medikamentengabe von Prostaglandin eingeleitet, die neben dem Auslösen der Wehentätigkeit auch Nebenwirkungen wie Erbrechen, Atemnot und Kreislaufbeschwerden zur Folge hat (Degener 1992, 46). Die so eingeleitete Geburt kann zwischen 24 Stunden und fünf Tagen dauern (Schindele 1998, 22). Vielen Frauen ist die Tatsache, dass ein später Abbruch eine Geburt bedeutet, nicht bewusst. Bei Schmidtt und Wolff (1993, zit. nach Strachota 2002, 302) ist diesbezüglich zu lesen: „Viele Frauen sind darüber, daß sie das Ungeborene gebären müssen, nicht aufgeklärt. Sie denken, es wäre ein Schwangerschaftsabbruch ähnlich wie in der 7. oder 8. Woche. Sie sind entsetzt, wenn sie hören, daß sie selbst dieses Kind mit Hilfe von wehenfördernden Mitteln aus ihrem

⁸ Seit 2002 ist laut § 119, Abs. 1 des schweizerischen Strafgesetzbuch ein Schwangerschaftsabbruch ohne Fristenregelung dann straflos, „wenn er nach ärztlichem Urteil notwendig ist, damit von der schwangeren Frau eine ernste Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Schädigung oder einer schweren seelischen Notlage abgewendet werden kann. Die Gefahr muss umso größer sein, je fortgeschrittener die Schwangerschaft ist (Strachota 2006, 24).

Körper stoßen müssen.“ Ähnliches berichtet eine Frauenärztin (aus der TV-Dokumentation „Mörderische Diagnose“, zit. nach Strachota 2002, 303; Hervorhebung im Original):

„Ich hab’ es oft, oft miterlebt, ... wo mir Frauen hinterher oft gesagt haben: ‚Wenn ich *das* gewusst hätte, wenn mir *das* jemand gesagt hätte, das hätte ich *niemals* gewollt.‘ Bloß sie geraten dann in diese Maschinerie, sind eh’ im Schock in dieser Situation, haben gar keine Zeit, um in diesen Prozeß zu gehen, es erstmal zu verarbeiten, vielleicht *wirklich* ’ne Entscheidung zu finden. Und dann sind sie im Krankenhaus, und dann kriegen sie Prostaglandin vor den Muttermund, und dann geht es los mit den Wehen. Dann weiß sie trotzdem nicht, was das bedeutet – ja – daß dann über Stunden, meist mehrere Tage Wehen eingeleitet werden, die sehr viel heftiger sind als normale Wehen, weil der Körper in dieser Phase auf Halten und nicht auf Geburt ausgerichtet ist, von der Natur her, und daß sie dann dieses Kind ja wirklich zu Tode gebären soll...“

Beim späten Abbruch besteht die Möglichkeit, dass das Baby nach der künstlich eingeleiteten Geburt noch lebt. Wenn ein Kind lebend zur Welt kommt – auch nach einem versuchten Schwangerschaftsabbruch – sind die Ärzte verpflichtet, alles zu unternehmen, um das Leben des Kindes zu retten.

So erzählt die Frauenärztin weiter:

„Ich hab’ das erlebt bei einer Situation, wo’s auch um ’ne Trisomie 21 ging, (...) und dieses Kind hat dann zunächst gelebt. Und wir standen alle wirklich völlig betroffen drum herum, und sagten dann: ‚Ja *eigentlich* müßten wir jetzt nen Kinderarzt anrufen und *eigentlich* müßte der jetzt ja was machen, aber *eigentlich* war es ja unsere Intention, daß es sterben soll‘. (...)“ (aus der TV-Dokumentation „Mörderische Diagnose“, zit. nach Strachota 2002a, 303; Hervorhebung im Original).

Um diese Prozedur und für alle beteiligten Personen extrem belastende Situation zu vermeiden, wird in der Regel der so genannte Fetozid praktiziert. Hierbei wird unter Ultraschallkontrolle durch die Bauchdecke der Frau eine Kalium-Chlorid Spritze in das Herz des Babys gespritzt, um sicher zu gehen, dass es nicht lebend zur Welt kommt (Strachota 2006, 25).

Nach dem körperlichen Über- und Durchstehen des Eingriffes kommt die seelische Verarbeitung hinzu, die jenen Eltern, die eine Totgeburt oder den frühen Verlust eines Kindes erlebt haben, sehr ähnlich ist (Degener 1992, 47).⁹ Akute Trauer ist eine normale Reaktion nach einem Abbruch einer bereits fortgeschrittenen Schwangerschaft. Der späte Schwangerschaftsabbruch wirkt auf die Frauen traumatisierend. Es können einerseits

⁹ Hannah Lothrop (2002) hat sich mit dieser Thematik in ihrem Buch für betroffene Eltern, die ihr Kind durch Fehlgeburt, Totgeburt, Neugeborenentod oder Plötzlichen Kindstod verloren haben, intensiv beschäftigt.

Gefühle der Erleichterung, aber auch Trauer, Depression, Schuld und Zweifel hervorgerufen werden (Strachota 2006, 25).

(Ende des Exkurses)

Laut wissenschaftlichem Beirat der deutschen Bundesärztekammer wird Pränataldiagnostik definiert als

„... eine Diagnostik, die dazu dient, die Schwangere von der Angst vor einem kranken oder behinderten Kind zu befreien sowie Entwicklungsstörungen so frühzeitig zu erkennen, dass eine intrauterine Therapie oder eine adäquate Geburtsplanung unter Einbeziehung entsprechender Spezialisten für die unmittelbare postnatale Versorgung des Ungeborenen erfolgen kann“ (Kainer 2002, 2174 zit. nach Pütz 2006, 24).

Diese Aussage mag erstaunen, zumal es erstens – wie bereits erwähnt – keine oder kaum intrauterine Therapiemöglichkeiten gibt, zweitens in der Regel 98% (Cara 1995, 13 zit. nach Strachota 2002, 300) aller Feten, bei denen eine Behinderung diagnostiziert wurde, abgetrieben werden (und pränatale Diagnostik somit nicht zu einer adäquaten Geburtsvorbereitung genutzt wird) und drittens die Betrachtung der theoretischen und empirischen Literatur rund um pränatale Diagnostik darlegt, dass Pränataldiagnostik keineswegs von der Angst vor einem behinderten Kind befreit, sondern dass sie vielmehr Ängste schürt und dass in ihrem Zusammenhang neben der Angst noch eine Reihe anderer psychosozialer Problemlagen auftreten. Neben den unbestrittenen medizinischen Fortschritten in der pränatalen Diagnostik bergen vorgeburtliche Untersuchungen ein immenses Konfliktpotential in sich. Im folgenden Kapitel sollen nun zusammenfassend Ergebnisse der Auseinandersetzung mit diesen Problemlagen dargestellt werden.

3. Psychosoziale Problemlagen bei pränataler Diagnostik – eine Rezeption aus der theoretischen und empirischen Literatur sowie Erfahrungsberichten

Wie in der Einleitung bereits erwähnt wurde, wirft die rasante Entwicklung der Humangenetik eine Fülle von psychologischen und sozialen Problemen für das persönliche Leben und Erleben Betroffener auf. Dieses Kapitel soll nun psychosoziale Themen und Fragestellungen der pränatalen Diagnostik ins Blickfeld rücken, wobei ausschließlich auf psychosoziale Problemlagen eingegangen werden soll und medizinische, rechtliche oder ethische Fragen, die mit der Pränataldiagnostik einhergehen, außer Acht gelassen werden.

Die Betrachtung der theoretischen und empirischen Literatur sowie der Erfahrungsberichte über Problemlagen bei pränataler Diagnostik ist insofern von Bedeutung, als sie den weiteren Verlauf dieser Arbeit bestimmt. Die Erkenntnisse dieser Betrachtung bilden die Grundlage für die vorliegende empirische Studie. Die Kenntnis dieser Ergebnisse soll nicht nur einen Einblick in die psychosozialen Problemlagen bei pränataler Diagnostik erlauben, sondern das Wissen darüber ist für den empirischen Teil dieser Arbeit von Bedeutung, da es in die Kategoriebildung des inhaltsanalytischen Ablaufmodells einfließt. Die Erkenntnisse aus der theoretischen Literatur sowie die Ergebnisse der empirischen Studien werden am Ende des Kapitels in übergeordnete Themen zusammengefasst, um so die Darstellung der psychosozialen Problemlagen aus der theoretischen und empirischen Literatur übersichtlich zu gestalten.

In der vorliegenden Studie wird auf den deutschsprachigen Raum eingegangen und ein österreichisches und ein deutsches Diskussionsforum aus dem Internet sowie eine deutsche Online-Plattform untersucht. Aus diesem Grund soll auch nur die deutschsprachige theoretische und empirische Literatur, die psychosoziale Problemlagen bei pränataler Diagnostik untersucht, betrachtet werden.

3.1 Theoretische Literatur

Aus der theoretischen Literatur geht hervor, dass eine der am häufigsten beschriebenen psychosozialen Problemlage rund um pränatale Diagnostik der Entscheidungsfindungsprozess ist (Schindele 1990, 101, Reif u.a. 1991, 3, Weinman 1991, 23, Schindele 1994, 82; 1995, 190, Wessner 1995, 122, Wiedebusch 1997, 127ff, Schindele 1998, 17, Weigert 2001, 15ff).

Die Entscheidungsfindung im pränataldiagnostischen Prozess stellt eine enorme Belastung für die betroffenen Eltern dar, mehr als zwei Drittel aller schwangeren Frauen leiden dabei unter Entscheidungsproblemen (Weigert 2001, 15). Scheinbar „harmlose“ Ultraschall- oder Blutuntersuchungen können gewisse Auffälligkeiten zeigen, zu deren Abklärung weitere pränataldiagnostische Verfahren empfohlen werden. Und schon befinden sich werdende Eltern in einem pränataldiagnostischen Prozess, in dem sie Entscheidungen treffen müssen – im schlimmsten Fall über Leben oder Tod ihres Kindes. Die Problematik der Entscheidung über Leben und Tod des eigenen Kindes ist nachvollziehbar, wobei bereits die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik als schwierig erscheinen kann. Sie impliziert gewissermaßen schon eine Entscheidung für oder gegen das Kind. Bereits das Angebot der pränatalen Diagnostik versetzt Frauen und Paare in die Situation, sich entscheiden zu müssen. Pränatale Diagnostik fordert demnach Entscheidungen, die weit reichende Konsequenzen

für das persönliche Leben haben, für die es jedoch keinen einheitlichen moralischen Konsens gibt und somit auch keine tradierten Entscheidungsmuster (Wiedebusch 1997, 127). Es gibt für den Verlauf der Schwangerschaft medizinische Anleitungen, aber kaum soziale Schwangerschaftsverhaltensmuster. Wiedebusch (ebd., 132) skizzierte diesbezüglich Entscheidungsprozesse im Kontext der pränatalen Diagnostik und konstatiert, dass viele Frauen Entscheidungen im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik konflikthaft erleben, weil sie irreversibel sind und beträchtliche Konsequenzen nach sich ziehen können.

Der Entscheidungsprozess lässt sich nach Wiedebusch (ebd.) in mehrere zeitliche Phasen unterteilen: in die Phase der Vorentscheidung, in der sozusagen Probeentscheidungen getroffen werden, deren Konsequenzen gegeneinander abzuwägen sind; in die eigentliche Entscheidungsphase, die als ambivalent erlebt wird; und in die Phase der Nachentscheidung, in der die getroffene Entscheidung reflektiert und psychisch verarbeitet wird. Der Prozess der Entscheidungsfindung wird von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst. Bei der Entscheidung über die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik sind unterschiedliche Entscheidungskriterien wesentlich. Für die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik sind einerseits objektive Kriterien, die sich aus medizinischen Fakten ableiten lassen (auffällige Vorbefunde, Indikation aufgrund der Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe), andererseits subjektive Kriterien, die sich aus der individuellen Lebensgeschichte ableiten lassen (subjektive Risikowahrnehmung, Familienstatus, antizipierte Belastung durch ein möglicherweise behindertes Kind) bedeutend (ebd., 131). Die Entscheidungsfindung unter psychologischer Perspektive betrachtend nennt Wiedebusch (ebd., 135) konkret folgende Variablen als einflussreich: soziodemographische Variablen, Personenvariablen, Umweltvariablen und Situationsvariablen.

Unter *soziodemographische Daten* fallen Alter, Familienstand und -größe, Ausbildungsstand und sozialer Status. Verheiratete und erstgebärende Frauen entscheiden sich oft häufiger für pränatale Diagnostik, genauso wie Frauen mit hohem Ausbildungsstand und sozioökonomischen Status – Frauen mit höherem Einkommen und Karrierebestrebungen sind weniger dazu bereit, das Risiko eines behinderten Kindes zu tragen (ebd., 146). Auch bei Schindele (1990, 103f) ist zu lesen, dass die Akzeptanz der Pränataldiagnostik mit dem Ausbildungsgrad steigt und von Frauen, die eine hochqualifizierte Bildung haben, häufiger angenommen wird, weil in dieser Schicht auch häufig die Gruppe der „späten“ Mütter zu finden ist.

Zu den *Personenvariablen* zählt Wiedebusch die innerhalb einer Person liegenden Faktoren, die Einfluss auf die Entscheidung haben, wie persönliche Ressourcen,

Informiertheit, subjektiv wahrgenommenes Risiko, eigene Ängstlichkeit und Einstellungen zur Abtreibung (Wiedebusch 1997, 135). Sehr stark ist auch der Einfluss der subjektiv wahrgenommenen Belastung durch ein möglicherweise behindertes Kind. Hierbei werden oft in der Entscheidungsfindung mögliche Belastungen und persönliche Ressourcen zu deren Bewältigung gegeneinander abgewogen. Eine Entscheidung über die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik wird somit auch in Anbetracht der verfügbaren Bewältigungsfertigkeiten getroffen (ebd., 140). Auch der Wissensstand bezüglich der pränatalen Diagnostik spielt im Entscheidungsprozess eine Rolle. Der Informationsstand zu und das Wissen über pränatale Test, aber auch das Wissen über deren Aussagekraft und die möglichen psychosozialen Folgen ist ein wesentliches Entscheidungskriterium, sich pro oder contra pränatale Diagnostik zu entscheiden (ebd., 143). Großen Einfluss haben auch die persönliche Angst vor Behinderung sowie eigene ethische und moralische Einstellungen zum Thema Behinderung und Schwangerschaftsabbruch.

Die *Umweltvariablen* beinhalten all jene Einflussfaktoren, die von der äußeren Umwelt (Gesellschaft, soziales Umfeld, Medien) ausgehen. Hierbei spielen v.a. gesellschaftliche Erwartungshaltungen und gesellschaftlicher Handlungsdruck sowie der Einfluss von Bezugspersonen und Medien eine Rolle. Sozialer Erwartungsdruck kann zur erhöhten Nutzung der verfügbaren Technologien führen (ebd., 144). Beck-Gernsheim (1995b, 113) betont auch den direkten Einfluss der Werte und Normen einer Gesellschaft auf potentielle Nutzerinnen von pränataler Diagnostik. Von kulturellen Traditionen bis zu rechtlichen Vorgaben, von Massenmedien bis zu populärwissenschaftlichen Expert/innen wirken Erwartungen, Wertungen und Handlungsanforderungen auf Frauen ein, die im Widerspruch zur Forderung nach non-direktiver Beratung stehen und möglicherweise eine autonome Entscheidungsfindung verhindern.

Unter *Situationsvariablen* fasst Wiedebusch (1997, 135) Faktoren wie Zeitdruck, persönlicher Aufwand und Verfügbarkeit von genetischer Beratung zusammen.

Auch bei Wüstner (2000, 226) und in den Unterlagen der Familienberatungsstelle Aktion Leben (2003) sind ähnliche Einflussfaktoren zu finden. Laut dieser haben die Faktoren Alter, der/die persönliche Arzt/in, eigene Sorgen und Ängste, das subjektive und objektive Risiko, die Erwartungen und der Druck der Gesellschaft, individuelle Moralvorstellungen, die Partnerschaft und Beratung Einfluss auf den Entscheidungsprozess (Informationsblätter der Familienberatungsstelle Aktion Leben, ausgehändigt 2003).

Im Kontext der Entscheidungsfindung werden in der theoretischen Literatur häufig Entscheidungsflussdiagramme aufgezeigt, um mögliche Entscheidungsverläufe und

deren Ausgänge zu skizzieren (Wiedebusch 1997, 134, Weigert 2001, 15, Aktion Leben 2003). Das Flussdiagramm (siehe Abb. 5) gibt einen Überblick über den Prozess der möglichen Verläufe oder Wege bei pränataler Diagnostik und der notwendigen Entscheidungen. Bei dem schwarzen Quadrat ist jeweils eine Entscheidung der Frau/ des Paares zu treffen, die den weiteren Verlauf bestimmt.

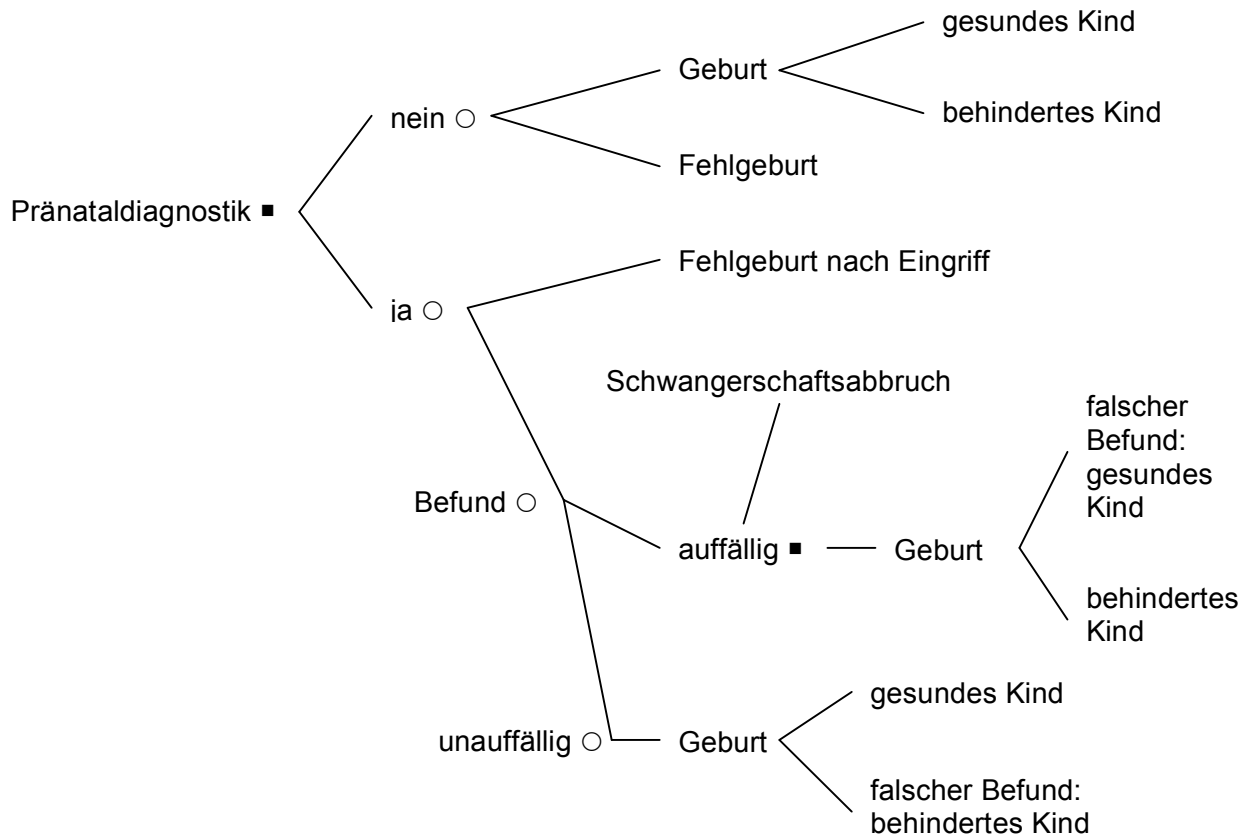


Abbildung 5: Flussdiagramm der Möglichkeiten und Entscheidungsprozesse bei pränataler Diagnostik (Weigert 2001, 15)

Lehnt die Schwangere pränatale Diagnostik ab, so wird sie sich vielleicht während der restlichen Schwangerschaftsdauer fragen, ob ihre Entscheidung richtig war und der Geburt ihres Kindes mit einiger Unsicherheit entgegensehen (Wessner 1995, 123). Bringt sie schließlich ein „gesundes“ Kind zur Welt, wird sich die Frau in ihrer getroffenen Entscheidung bestätigt fühlen. Wird bei dem Neugeborenen jedoch eine pränatal diagnostizierbare Fehlbildung oder Behinderung festgestellt, so kann es passieren, dass die Frau vielleicht nachträglich ihre Entscheidung in Frage stellt und sogar die Solidarität ihres Partners, der Familie, der Ärzte/innen und des sozialen Umfelds verliert, da sie – wenn sie die Möglichkeiten vorgeburtlicher Untersuchungen genutzt hätte – dieses Kind „nicht zur Welt bringen hätte müssen“ (ebd.). Entscheidet sich die Schwangere für den

Einsatz von pränataler Diagnostik, so setzt sie sich (wie auch die vorgestellten Studien belegen) einer emotional belastenden Situation aus – auch wenn in den meisten Fällen ein unauffälliger Befund diagnostiziert wird. Ist der Befund aber positiv muss eine weitere und sehr schwerwiegende Entscheidung getroffen werden, nämlich zwischen Austragung des behinderten Kindes oder Schwangerschaftsabbruch. Die Schwierigkeit dieser Entscheidung und ihre emotionale Belastung wurden an einigen Stellen schon mehrmals erwähnt. Schwierig ist die Situation auch dann, wenn es nach der Untersuchung zu einer Fehlgeburt kommt. Vor allem dann, wenn sich heraus stellt, dass der Fetus „gesund“ und der Abort wohl eine Folge des Eingriffs war. Frauen in dieser Situation werden sich fragen, ob sie nicht besser auf die pränatale Untersuchung verzichtet hätten und sind nun eventuell mit Schuldgefühlen, Trauer und Wut konfrontiert (ebd. 124).

All diese Entscheidungen hat letztendlich die schwangere Frau/das Paar selbst zu treffen, die Kriterien für diese Entscheidung werden jedoch von Mediziner/innen und Humangenetiker/innen geliefert, wobei sie sich dabei hinter der „autonomen Entscheidung“ bedeckt halten und damit jede Verantwortung von sich weisen wollen (Schindele 1998, 23).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass pränatale Diagnostik enorme Entscheidungsprobleme aufwirft und dadurch potentielle Nutzerinnen in komplexe und emotional belastende Situationen bringt.

Als weitere psychosoziale Problemlagen, die in der theoretischen Literatur zu finden sind, können der Stress und die Belastung der Untersuchungsverfahren an sich sowie die psychische Belastung während der Wartezeit auf den Befund genannt werden (Weinman 1991, 23f, Reif 1991, 6f, Schindele 1995, 283f). Frauen, die pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen stehen potentiell unter Stress, da sie sich mit der Möglichkeit einer Behinderung des Kindes auseinandersetzen müssen. Die Möglichkeit einer Behinderung des Kindes besteht bei allen Schwangerschaften, durch pränatale Diagnostik wird jedoch der Fokus besonders intensiv auf mögliche Behinderungen des Kindes gelegt, so dass die Frauen besondere Aufmerksamkeit auf diese Thematik legen müssen. Zweifelsohne nehmen viele Frauen pränatale Diagnostik auch ohne sich sonderlich mit der Thematik Behinderung und den Konsequenzen bei pathologischem Befund auseinanderzusetzen in Anspruch (in erster Linie geht es dann dabei um nicht invasive Verfahren). Trotzdem erzeugen pränataldiagnostische Verfahren an sich Stress, denn ein Test, bei dem die „Gesundheit“ des eigenen Babys auf dem Prüfstand steht, bringt Anspannung und Nervosität mit sich. Das bedeutet, die Prozedur der Untersuchung und v.a. die Wartezeit auf den Befund sind für Frauen emotional enorm belastend. Der britische Psychologieprofessor Weinman (1991, 23) bezeichnet pränatale Test generell als

stresshaften Vorgang und betont die potentielle Stresshaftigkeit jedes pränatalen Untersuchungsverfahrens. Er unterscheidet dabei den Stress, der damit verbunden ist, sich dem Verfahren an sich zu unterziehen, und den Stress, der sich aus der Sorge bezüglich des Ergebnisses ergibt. Die Verbindung von verfahrensbedingtem Stress und Stress hinsichtlich des Ausgangs führt zu einem erhöhten Angstniveau vor der Untersuchung. Sobald das Ergebnis ohne pathologischen Befund bekannt ist, sinkt der Stressfaktor, wobei die Wartezeit auf den Befund von Verfahren zu Verfahren unterschiedlich lange dauert. Die Wartezeit auf den Befund wird in der theoretischen Literatur als besonders problematisch beschrieben (Weinman 1991, 24, Reif 1991, 6, Schindele 1995, 283). Das Hören der kindlichen Herztöne ab der 11. Schwangerschaftswoche und das Sehen der kindlichen Bewegungen im Ultraschall lange vor dem Vorliegen eines Befundes, von dem in den meisten Fällen letztlich die Weiterführung der Schwangerschaft abhängt, erschweren die Wochen des Wartens und bringen Frauen in psychisch belastende Situationen. Aus diesem Grund wird die Methode der Chorionzottenbiopsie oftmals bevorzugt, da hierbei eine kürzere Wartezeit auf den Befund gegeben ist (Reif u.a. 1991, 6), wobei das höhere Abortrisiko viele Frauen dazu veranlasst, sich dann trotz langer Wartezeit doch für die Amniozentese zu entscheiden. Die langen Wochen des Wartens werden von den allermeisten Frauen als unerträglich empfunden, sie befinden sich in dieser Zeit in einem Zustand der „Schwebe“ (Schindele 1995, 284). Einerseits sind sie in ihrer Schwangerschaft schon so weit fortgeschritten, dass sie die körperlichen und seelischen Veränderungen nicht ignorieren können und teilweise schon Kindsbewegungen spüren, andererseits erlaubt ihnen die Ungewissheit über den „Gesundheitszustand“ des Kindes nicht, mit dem Ungeborenen in Verbindung zu treten und sich ganz auf diese Schwangerschaft und das Kind einzulassen. Viele Frauen halten in der Wartezeit auf den Befund ihre Freude über die Schwangerschaft zurück, tragen keine Schwangerschaftskleider, treffen keine Vorbereitungen auf das Baby oder verschweigen die Schwangerschaft ihrem Umfeld sogar, bevor sie noch nicht sicher sind, dass sie das Baby auch bekommen. Wenn der Befund unklar ist oder die Entnahme wiederholt werden muss, weil die Zellkultur sich nicht entwickelt hat, kann die Wartezeit bis zu sechs Wochen dauern. Das bedeutet, sich erneut dem Stress der Untersuchung auszusetzen und ein erneutes Warten und Bangen auf den Befund. Schwangere erleben die Zeit des Wartens als angespannt, aufgewühlt und angstvoll, viele Frauen berichten über Schlaflosigkeit, Herzrasen und vermehrtes Schwangerschaftserbrechen in dieser Zeit (ebd).

Für Weinman (1991, 26) ergeben sich aus dem mit pränataldiagnostischen Verfahren verbundenen Verfahrens- und Ergebnisstress folgende Konsequenzen für die praktische Anwendung: Zunächst sollte, wie auch bei anderen stresshaften medizinischen Verfahren,

eine adäquate Vorbereitung auf das Verfahren stattfinden. Das bedeutet ein Eingehen auf spezifische Sorgen durch angemessene Beratung vor dem Verfahren, die Bereitstellung genauer Informationen über das Verfahren und die Risiken, ein behindertes Kind zu bekommen sowie das Ermöglichen einer sachgerechten Entscheidung bezüglich der Inanspruchnahme für die Eltern. Weiters betont er die Bedeutung wirksamer Kommunikation während und nach pränataler Diagnostik (Weinman 1991, 26). Unzureichende Rückmeldungen und Erläuterungen während des Verfahrens sowie fehlende oder verzögerte Rückmeldungen nach einer Untersuchung erhalten die Stresssituation für Frauen aufrecht. Das Ausmaß des Stresses, der mit dem Verfahren an sich verbunden ist, hängt davon ab, wie gut die Schwangere die Situation für sich bewältigen kann. Der Verfahrensstress ist also vom jeweiligen Bewältigungsstil der Frauen abhängig. Die Kommunikation über pränatale Diagnostik sollte deshalb sorgfältig auf die Informationsbedürfnisse der Frauen und ihre jeweilig eigene Art die Situation zu bewältigen abgestimmt sein (ebd.).

Als weitere psychologische und soziale Aspekte der pränatalen Diagnostik werden in der theoretischen Literatur Ängste genannt, wobei neben der Angst vor dem Eingriff an sich und der Angst vor einer Fehlgeburt v.a. die Angst vor Behinderung häufig aufgegriffen wird (Köbsell und Waldschmidt 1989, 102f, Schindele 1990, 166ff, Degener 1992, 31ff, Saal 1994, 136ff, Schindele 1995, 266f).

Die Angst vor Behinderung kann als eine grundsätzliche Angst des Menschen verstanden werden, welche in der Schwangerschaft verstärkt zum Ausdruck kommt. Die Angst ein „missgestaltetes“ Kind zu gebären, ist eine der häufigsten und ältesten Schwangerschaftsängste (Willenbring 1999, 57). Köbsell und Waldschmidt (1989, 102) gehen davon aus, dass die Angst vor Behinderung uralt ist und seit jeher beinahe jede schwangere Frau damit konfrontiert ist. Sie sehen in der Angst vor Behinderung die Urangst des Menschen, mit dem Nachwuchs könnte „etwas“ nicht in Ordnung sein.

Für Degener (1992, 32) resultiert die Angst vor Behinderung aus unvollständigen und falschen Vorstellungen über Behinderungen. Angst vor Behinderung entsteht dadurch, dass bei den Frauen vorwiegend ungenaue Kenntnisse von Behinderungen bestehen. Wenige Frauen haben konkrete und genaue Vorstellungen darüber, was denn unter Behinderung zu verstehen sei und wie das Leben mit einem Kind mit einer bestimmten Behinderung aussehen könnte. Auf Grund dieses Informationsmangels entstehen verzerrte Bilder über Behinderungen. Mit Behinderung werden schwere körperliche und psychische Beeinträchtigungen assoziiert und in den Köpfen der Frauen entsteht eine „phantasierte Behinderung“ (ebd.). Für Degener (ebd.) bedeutet Angst vor Behinderung demnach die Angst vor dem Fremden, vor Unbekanntem und vor nicht Einschätzbarem.

Dies verdeutlicht, dass die Angst vor Behinderung schwer fassbar und schwer definierbar ist. Die Angst vor Behinderung scheint eine weniger konkrete und spezifische Angst zu sein, als mehr eine diffuse Angst, die mit negativen Phantasien verknüpft ist. Weiters bedeutet für Degener (1992, 32) die Angst vor Behinderung, Angst vor etwas Schrecklichem, das nicht gesehen werden will, Angst vor der eigenen Verletzbarkeit, Angst vor einer narzisstischen Kränkung und Angst davor, ein Kind zu bekommen, das man nicht lieben kann, weil es den eigenen Erwartungen nicht entspricht. Köbsell und Waldschmidt (1989, 102) sehen in der Angst vor Behinderung nicht nur die Angst vor dem Unbekannten, sondern auch die Angst vor Krankheit, Leid, Schmerz und Tod sowie die Angst vor den Reaktionen der Umwelt, die Stigmatisierung, soziale Ächtung und Isolation bedeuten könnten. Hierbei sprechen sie nicht mehr nur die persönliche und individuelle Angst vor Behinderung an, sondern auch die Ängste vor den Konsequenzen, die sich auf gesellschaftlicher Ebene ergeben könnten. Angst vor Behinderung bedeutet auch immer Angst vor der zu erwartenden Belastung mit einem behinderten Kind und der Frage, ob diese Herausforderung angenommen werden kann (Schindele 1995, 272). Frauen befürchten, ein behindertes Kind würde so viel Fürsorge und Hilfe benötigen, dass sie dadurch all ihrer eigenen Bedürfnisse, Wünsche und Zukunftspläne aufgeben müssten. Sie haben Sorge, ein behindertes Kind könnte das eigene Lebenskonzept in Frage stellen. Bei Schindele (ebd.) ist diesbezüglich zu lesen:

„Ein behindertes Kind, so befürchten sie, würde ihren Ausschluss aus der Leistungsgesellschaft bedeuten. Sie haben Angst, die Behinderung ihres Kindes könnte zu ihrer eigenen werden. Dies meint sowohl die Angst vor eigener Stigmatisierung und Isolation als auch die Arbeitsbelastung und die seelische Erschütterung. Sie fürchten um ihr ‚eigenes Stück Leben.‘“

Als Konsequenz dieser Ängste wird das Risiko, ein behindertes Kind zu bekommen, von den betroffenen Frauen als subjektiv höher eingeschätzt, als es tatsächlich ist (Willenbring 1999, 62). Zwischen realen Ängsten und irrationalen Angstphantasien kann schwer differenziert werden. Die Angst vor Behinderung ist jedoch eine gesellschaftlich akzeptierte Angst und gilt somit in Fällen, in denen kein objektives medizinisches Risiko für eine Behinderung oder Fehlbildung des Kindes vorliegt, als Rechtfertigung für pränataldiagnostische Maßnahmen. Degener (1989, 31) sieht die Angst vor Behinderung als ein gesellschaftlich akzeptiertes Rechtfertigungsargument für die Inanspruchnahme und Ausweitung der pränatalen Diagnostik.

Die in der theoretischen Literatur gefundenen und bisher dargestellten Problemlagen verdeutlichen die durch den Prozess der pränatalen Diagnostik hervorgerufene Veränderung des Schwangerschaftserlebens. Durch pränatale Diagnostik ist das

Schwangerschaftserleben mit Stress hinsichtlich der Entscheidungen, Belastung und Angst vor dem Eingriff sowie Unruhe und Bangen während des Wartens auf den Befund verbunden. Kaum eine andere „Routineuntersuchung“ greift so stark in das Erleben der schwangeren Frau ein und verändert ihr Gefühl für sich selbst und das Baby, das in ihr wächst, wie die pränatale Diagnostik (Schindele 1995, 190). Welche Folgen pränatale Diagnostik auf das Erleben der Schwangerschaft hat, zeigt sich einerseits darin, dass Frauen aufgrund von pränataler Diagnostik „verlernen“, ihre Schwangerschaft in ihrem Inneren zu fühlen. Sich ständig versichern zu müssen, dass alles in Ordnung ist, zeigt, wie wenig Sicherheit bei Schwangeren da ist. Das bedeutet, pränatale Diagnostik kann vom eigenen Körper entfremden, sie lenkt die Wahrnehmung nach außen – in einer Situation, in der das „In-sich-hinein-Horchen“ angemessen wäre (Schindele 1994, 81). Andererseits institutionalisieren diese Untersuchungen einen Konflikt zwischen „Kopf und Bauch,“ verändern dadurch das Erleben der Schwangerschaft und erschweren das Entstehen einer Bindung zum Ungeborenen (ebd., 1995, 276).

In der Literatur wird das aufgrund von pränataler Diagnostik veränderte Schwangerschaftserleben v.a. bei Schindele (1989, 97; 1990, 183; 1994, 83; 1995, 255ff; 1998, 16) thematisiert, sie spricht in diesem Zusammenhang von Einbüßen im Schwangerschaftserleben und davon, aufgrund des pränataldiagnostischen Prozesses um einen Teil der Schwangerschaft betrogen zu werden. Die Schwangerschaft auf Probe oder Abruf wurde an einigen Stellen sowie in den empirischen Studien schon erwähnt und soll hier nun nochmals kurz als psychosoziale Problemlage ins Blickfeld gerückt werden. Bereits der Entscheidungskonflikt, pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen oder nicht, kann das Erleben der Schwangerschaft beeinflussen. Die Entscheidung für oder gegen vorgeburtliche Untersuchungen prägt bereits die ersten Wochen einer Schwangerschaft. Die Entscheidung muss in einer Zeit getroffen werden, in der sich Frauen oftmals erst mit der Tatsache, dass sie schwanger sind, und der neuen Lebensperspektive auseinander setzen müssen. „Es ist die Zeit der körperlichen Umstellung, der häufig auftretenden Müdigkeit, des Schlapp-Seins und der Übelkeit. In dieser Periode stehen vielfach nicht das erwartete Kind und die eigene Wandlung zur Mutter im Mittelpunkt des Erlebens, sondern das Abwägen der Vor- und Nachteile vorgeburtlicher Diagnostik“ (Schindele 1995, 279). Die Entscheidung zu Chorionzottenbiopsie beispielsweise muss in den ersten Wochen der Schwangerschaft gefällt werden, da sie bereits in der 10. oder 11. Woche durchgeführt wird. Es kann daher mitunter vorkommen, dass die ärztliche Bestätigung der Schwangerschaft und die Terminabsprache für die Chorionzottenbiopsie zeitlich zusammen fallen. Die Fortführung der Schwangerschaft steht also von Beginn an unter einer gewissen Unsicherheit und ist

mit Ängsten verbunden – und das unabhängig von normalen in jeder Schwangerschaft auftretenden Ängsten und Ambivalenzen. Das bedeutet, Frauen können sich nicht richtig auf die Schwangerschaft und das Baby einlassen, da sie noch nicht sicher sind, ob sie es auch wirklich bekommen werden. So schaffen sie einen gewissen Abstand zu ihrer Schwangerschaft. Viele Frauen erleben dies als eine Zerrissenheit zwischen Kopf und Bauch (Schindele 1995, 257), einerseits fühlen sie ihre Schwangerschaft in ihrem Inneren, freuen sich meist auf das Baby und hoffen, dass „alles gut geht“, andererseits gebietet ihnen ihr Verstand, sich mit der Freude zurückzuhalten und abzuwarten. Bei einer Amniozentese ist die Schwangerschaft schon weiter fort geschritten und Frauen sind schon in der 15. oder 16. Schwangerschaftswoche. Im „normalen“ Schwangerschaftsprozess – ohne pränatale Diagnostik – verlieren sich in dieser Phase der Schwangerschaft zunehmend die Ängste, Ambivalenzen und Gefühle von körperlicher und psychischer Labilität. Die ersten Kindsbewegungen sind zart spürbar und werden im Normalfall als eigenständiges Lebenszeichen des Babys verbucht und als einschneidendes Erlebnis in der Schwangerschaft wahrgenommen, das mit viel Freude und Hochgefühl verbunden ist (ebd., 286). Frauen, die eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen erleben diese Zeit anders: Sie wehren oftmals die Beziehung zum Ungeborenen ab, die Gefühle für das Baby liegen wie auf Eis (ebd., 276), die Schwangerschaft wird beinahe verdrängt und eine gewisse Distanz entsteht. Besonders in der Zeit des Wartens auf den Befund kann die Beziehungsaufnahme zum Kind verändert und gestört sein. Viele Frauen erleben in dieser Zeit schlaflose Nächte, Appetitlosigkeit, Herzrasen, Bauchschmerzen, vermehrte Übelkeit und Angstzustände (Schindele 1994, 84). Stress und Ängste können die Beziehung zum Ungeborenen soweit beeinflussen, dass Kindsbewegungen oftmals erst mit einem negativen Befund gespürt werden können (ebd., 85) und das bedeutet, dass die Bindung zum Kind folglich vom Untersuchungsergebnis abhängig gemacht wird.

Pränatale Untersuchungen verändern also den Schwangerschaftsprozess dahingehend, dass sie eine Schwangerschaft auf Probe inszenieren, solange bis der Befund die Fortsetzung der Schwangerschaft „erlaubt“.

Besonders deutlich werden die psychosozialen Probleme der pränatalen Diagnostik bei pathologischen Befunden und deren Konsequenzen. Das Ausmaß der Belastung pränataldiagnostischer Verfahren und deren Einfluss auf psychosoziale Bereiche des Lebens zeigt sich besonders und spätestens dann, wenn festgestellt wird, dass nicht „alles in Ordnung“ ist. Hier greift pränatale Diagnostik ganz erheblich in das persönliche Leben und Erleben der Frauen ein, weil es dabei letztendlich um Leben und Tod des eigenen Kindes geht. In der Literatur wird der pathologische Befund meist mit einem

darauf folgenden Schwangerschaftsabbruch thematisiert (Schindele 1990, 191ff, Weinman 1991, 26, Schindele 1995, 311, Weigert 2001, 148). In den meisten Fällen kommt es zu unauffälligen Befunden und die psychologischen Auswirkungen von pränataler Diagnostik beschränken sich auf die bisher genannten. Bei Frauen, bei denen ein pathologischer Befund festgestellt wurde, treten jedoch eine Reihe weiterer schwerwiegender psychologischer Probleme auf. Es geht um die Bewältigung der „schlechten Nachricht“, die Entscheidung über einen Abbruch oder Fortgang der Schwangerschaft, die Bewältigung des Abbruchverfahrens und den Verlust des ungeborenen Kindes sowie den Einfluss auf die weitere Familienplanung (Weinman 1991, 20).

Ein normabweichender Befund bedeutet für die allermeisten Frauen ein Schock, denn trotz der bestehenden Möglichkeit einer Behinderung oder Krankheit des Kindes haben sie im Grunde nicht damit gerechnet. Frauen erleben dabei regelrecht ein „emotionales Chaos“ (Weigert 2001, 112), sie fühlen sich wie an einem Abgrund stehend und haben das Gefühl, dass ihnen der Boden unter den Füßen weg gezogen wird. So schreibt eine betroffene Frau:

„Der totale Schock. Eigentlich konnte ich damit gar nicht umgehen, das kann ich auch heute noch nicht. (...) Das war eigentlich der totale Zusammenbruch. (...) Da hab ich von acht Uhr bis nachts halb eins wirklich nur geweint, geschrien, getobt. Es war schlimm, es war wirklich schlimm“ (Schindele 1995, 298).

Das bedeutet, die Mitteilung eines pathologischen Befundes – die noch dazu oftmals einfach telefonisch oder per Post geschieht, ohne persönliches Gespräch mit dem/der Arzt/Ärztin – löst bei schwangeren Frauen eine akute Krise aus. Nach anfänglichem „Nicht-wahrhaben-Wollen“ erleben die Frauen Schmerz und persönliche Kränkung. Sie fragen sich, warum dies gerade ausgerechnet ihnen passiert und was sie falsch gemacht haben. Es machen sich Gefühle der Hilflosigkeit, Trauer und Schuld breit (Weigert 2001, 112).

Der Befund über eine Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung des Kindes greift tief in den Schwangerschaftsprozess ein und beeinflusst die Beziehung zwischen Mutter und Kind, da die schwangere Frau nun entscheiden muss, ob sie dieses Kind auch bekommen möchte. Wie zuvor schon erwähnt, gestaltet sich diese Entscheidungssituation als äußerst schwierig, zumal sie meist innerhalb kurzer Zeit getroffen werden muss. „Die Notwendigkeit, innerhalb eines begrenzten Zeithorizonts über eine bereits fortgeschrittene und emotional präsente Schwangerschaft zu entscheiden, wird von vielen Betroffenen nicht als Wahlmöglichkeit, sondern als ein nicht rückgängig zu machendes Dilemma erlebt, das nicht widerspruchsfrei auflösbar ist“ (Baldus 2006, 16). Diese Entscheidung ist

mit Unsicherheiten, Ängsten und Ambivalenzen verbunden und in der Regel fühlen sich die Frauen/ Paare in so einer Situation überfordert, sie erleben diese Situation als problematisch und belastend (Baldus 2006, 16). Schindele (1995, 297) fragt sich, ob es überhaupt möglich ist, im Prozess der Schwangerschaft eine solch weit reichende Entscheidung über das Weiterleben des Ungeborenen aufgrund von medizinischen Befunden zu treffen. Viele Frauen können sich kein eigenes Bild über bestimmte Behinderungen machen und sehen nur die „Krankheitsbilder“ im medizinischen Sinne bzw. sind oft gar nicht in der Lage, in einem so extremen Schockzustand eine autonome und eigenverantwortliche Entscheidung zu treffen (ebd.). Die Mitteilung eines normabweichenden Befundes löst Angst und Hilflosigkeit aus, und zwar oftmals unabhängig von dem Schweregrad oder der Ausprägung der Behinderung. Unter diesem Eindruck ist es den schwangeren Frauen meist nicht mehr möglich, weitergehende Informationen zum Krankheitsbild oder über die Behinderung bzw. zu den Entwicklungschancen des Kindes aufzunehmen (Schindele 1990, 198). Sie befinden sich wie einem erstarrten Zustand. Die österreichische Psychotherapeutin Marianne Ringler, die in der Beratung von Frauen nach der Diagnose „fetale Missbildung“ tätig war, schreibt: „Unmittelbar als Folge der Diagnose beobachten wir bei diesen Frauen einen substuporösen Zustand. Motorisch verlangsamt, affektiv erstarrt, sind sie weder fähig, Fragen zu formulieren noch angebotene Therapiemaßnahmen abzulehnen oder auch nur Fragen zu stellen“ (Ringler 1991, 125).

In den allermeisten Fällen entscheiden sich die Frauen für einen Abbruch. Die Gründe für diese Entscheidung laufen häufig darauf hinaus, dass ein Kind mit einer Behinderung als zu große Belastung im Leben erscheint. Wobei sicherlich auch fehlende Beratung und Informationen darüber, welche Folgen die gestellte Diagnose auf die Entwicklung des Kindes haben wird und welche Konsequenzen sich daraus für das Leben und den Alltag der Eltern und eventuell bereits vorhandener Kinder ergeben könnte, ein Grund für die hohe Abbruchquote nach pathologischen Befund ist (Weigert 2001, 114). Noch dazu wird der Abbruch von medizinischen Expert/innen als schnelle „Lösung“ angeboten und aus ärztlicher Seite als Selbstverständlichkeit angesehen. Vor diesem Hintergrund ist es verständlich, dass viele Schwangere glauben, dieses „Problem“ nur mit einem Schwangerschaftsabbruch bewältigen zu können (Schindele 1995, 298).

Wie bereits im zweiten Kapitel dargestellt, findet so ein Abbruch meist nach der 13. Schwangerschaftswoche statt, da die meisten pränataldiagnostischen Verfahren erst zu einem späteren Zeitpunkt in der Schwangerschaft durchgeführt wird und es Zeit braucht, bis eine sichere Diagnose und ein Befund erstellt werden kann. Lediglich bei einer Chorionzottenbiopsie in der 10. oder 11. Woche kann noch eine normale Abtreibung

mittels Ausschabung oder Absaugung gemacht werden, sofern die Entscheidung dafür schon gefallen ist und die Eltern sich bereits im Vorfeld damit auseinander gesetzt haben, die Schwangerschaft im Falle eines ungünstigen Befundes abbrechen zu lassen. In den anderen Fällen handelt es sich um eine künstlich eingeleitete Geburt. Die psychische Belastung eines Schwangerschaftsabbruches im zweiten oder sogar dritten Trinom steht außer Frage. Die Frauen erleben hierbei Gefühle des Schmerzes, der Wut, Trauer – schließlich geht es um den Abschied eines oftmals zuvor erwünschten Kindes – , Schuld und Zweifel. Bei Weigert (2001, 151) ist diesbezüglich zu lesen:

„Das eigene Mitwirken macht den Abtreibungs-Geburtsvorgang zu einem schrecklichem Erlebnis, das so gut wie immer schuldhaft empfunden wird. Es wird einem bewusst, dass man das eigene Kind tötet, weil es nicht der gesellschaftlichen Norm entspricht, und darauf sind die wenigsten Frauen vorbereitet. In diesem Dilemma ändern manche Frauen am zweiten oder dritten Tag ihre Meinung und möchten die Entscheidung zum Abbruch rückgängig machen, aber natürlich geht das nicht mehr, sobald die Wirkung des Prostaglandins eingesetzt hat.“

Genauso können Eltern aber auch eine gewisse Erleichterung empfinden. In den allermeisten Fällen jedoch müssen die Eltern mit den psychischen Folgen eines solchen Abbruchs kämpfen (Schindele 1990, 207). Die meisten Frauen und auch Männer zeigen auf einen späten Abbruch ähnliche Reaktionen der Trauer und depressiven Verstimmung wie auf einen frühen Kindsverlust oder eine Totgeburt. Sie erleben Schuldgefühle und Versagensängste – sie haben das Gefühl, nicht imstande zu sein, ein „gesundes“ Kind bekommen zu können. Sie sind von Verlorenheitsgefühlen, Enttäuschung, bedrohtem Selbstwertgefühl, Bitterkeit und Selbstvorwürfen geplagt (ebd.). Die psychosozialen Folgen eines Spätabbruchs können sich so weit belaufen, dass sie Spuren in der Biographie der Frauen hinterlassen und Einfluss auf die weitere Familienplanung haben. Frauen haben teilweise hinterher so große Angst, nochmals schwanger zu werden und eventuell nochmals diese Tortour durchmachen zu müssen, dass sie mit Komplikationen in Folgeschwangerschaften oder sogar mit Unfruchtbarkeit darauf reagieren (ebd., 206). Pränatale Diagnostik ist in der Gesellschaft als medizinische Schwangerschaftsvorsorge hoch angesehen, der Spätabbruch nach pathologischem Befund wird jedoch tabuisiert. Die Folgen einer solchen Tabuisierung sind Unaufgeklärtheit und Unwissen bei den Frauen und somit auch die Unmöglichkeit, sich frei und bewusst dafür oder dagegen zu entscheiden. Die Hebamme Antje Kerhbach (1995, zit. nach Schindele 1995, 313f) hat viele solche Spätabbrüche erlebt und berichtet über zwei ihrer Erfahrungen:

„Im Herbst 1985, ich war gerade frisch examinierte Hebamme, erreichte mich der Notruf einer Krankenschwester, die Nachtdienst auf einer gynäkologischen Station hatte. Es handelte sich um eine ‚Prostaglandineinleitung‘ bei Trisomie 21 in der 22. Schwangerschaftswoche. Die Patientin habe starke Schmerzen; sie selbst glaube, das Kind käme bald, wisse sich aber nicht mehr zu helfen.“

(...) Das Bild, welches sich mir bot, bleibt mir bis heute unvergessen. Das kleine Einzelzimmer hatte die Krankenschwester mit viel Mühe umgebaut. Rechts und links in Kopfhöhe der Frau standen Infusionsständer, an denen mit Klemmen ein Bettlaken befestigt war. So wurde die Frau sozusagen in zwei Teile geteilt. Unter- und Oberkörper von einander abgetrennt. Weder konnte die Frau über das Bettlaken hinweg sich selbst sehen, noch konnte sie mir, geschweige denn ich ihr, in die Augen sehen. Die verzweifelte Krankenschwester hatte ins Bild gebracht, was emotional im Raum stand: Die Trennung und Zerrissenheit zwischen Kopf und Bauch. (...)

Wieder nachts – einige Jahre später. Die Nachtschwester der Station ruft um Hilfe. Eine 40jährige Frau, drittes Kind, jetzt 23. Schwangerschaftswoche, Zustand nach Amniozentese mit dem Ergebnis der Trisomie 21, würde ‚psychisch dekompensieren‘. Auf der Station fand ich folgendes Bild: Die Frau hatte sich selbständig mitten in der Geburtseinleitung dem Tropf entfernt, sie wollte das Kind behalten, sie sei Christin, erst vor drei Tagen habe sie von dem Befund erfahren und sich schnell entschließen müssen. Sie wirke sehr ‚aufgelöst‘, weinte bitterlich, sie war nicht zu beruhigen, aber wie auch – der Muttermund hatte sich schon weit geöffnet, und über eine Vollnarkose wurde das Begonnene beendet“.

Viele Krankenschwestern, Ärzt/innen und Hebammen wissen nicht, wie sie mit so einer Situation umgehen sollen. Sie sprechen von eigenen ethischen Bedenken sowie von Trauer und Schuldgefühlen, die sie überwältigen (Schindele 1995, 315). Um sich davor zu schützen, werden oftmals jegliche Gefühle abgespalten und dieser Vorgang rein medizinisch-technisch „hinter sich gebracht“ (ebd., 314).

Es gibt wenige Frauen, die sich öffentlich zu einem Spätabbruch bekennen, genauso wenig ist über die Bewältigung solcher Schwangerschaftsabbrüche an die Öffentlichkeit gedrungen (ebd., 312). Die psychische Verarbeitung kann nur über eine Trauerarbeit und eine adäquate Betreuung führen. Genauso und vielleicht sogar noch wichtiger wäre jedoch eine umfassende Beratung im Vorfeld von pränataler Diagnostik. Das bedeutet nicht nur Informationen über pränataldiagnostische Verfahren, deren Risiken und Aussagekraft, um eine eigenständige Entscheidung zu treffen, sondern auch genaue und umfangreiche Informationen darüber, wie so ein Spätabbruch abläuft.

3.2 Empirische Studien

Im Folgenden soll nun betrachtet werden, inwiefern die in der theoretischen Literatur beschriebenen psychosozialen Problemlagen empirisch erforscht sind. Um einen Einblick in die bislang erforschten psychosozialen Problemlagen im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik zu gewähren, werden in diesem Kapitel nun einige relevante Studien zu diesem Themenbereich vorgestellt. In der Einleitung wurden die Studien, die psychosoziale Aspekte bei pränataler Diagnostik untersuchen, im aktuellen

Forschungsstand bereits aufgezeigt. In diesem Kapitel soll nun auf einzelne Ergebnisse dieser Studien eingegangen werden, um so einen Überblick über die bisher untersuchten psychosozialen Problemlagen bei pränataler Diagnostik zu schaffen. Alle in der Einleitung erwähnten Studien hier darzustellen, würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, sodass Studien der letzten zehn Jahre ausgewählt wurden, die hauptsächlich das psychische und soziale Erleben im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik untersuchen und psychosoziale Folgen aufzeigen. Die Studien werden in chronologischer Reihenfolge vorgestellt und Gegenstand, Methode sowie deren Ergebnisse dargestellt.

- Nippert (1997)

Irmgard Nippert, Leiterin der Arbeitsgruppe für Frauengesundheitsforschung am Institut für Humangenetik in Münster, untersuchte psychosoziale Problemebenen der pränatalen Diagnostik. 1997 fasste sie die Ergebnisse von drei Studien, die von ihr geführt wurden, zusammen. Es handelt sich dabei um eine standardisierte Befragung von mehr als 1200 Schwangeren, eine qualitative Untersuchung, bei der über 1000 Frauen in ihrer Entscheidungsfindung in der Pränataldiagnostik begleitet wurden sowie eine repräsentative Umfrage unter Humangenetiker/innen, der Allgemeinbevölkerung und Schwangeren in drei Ländern der Europäischen Union. Sie ging in ihren Studien auf das Entscheidungsverhalten von Frauen rund um pränatale Diagnostik ein und untersuchte dabei die Motivlagen für die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik und die Faktoren Stress, Unsicherheit und Angst in der Schwangerschaft im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik. Die Ergebnisse der drei Studien zusammenfassend, geht sie der Frage nach den psychosozialen Folgen der pränatalen Diagnostik nach. Ihre Ergebnisse lassen erkennen, dass Frauen, die mit pränataler Diagnostik konfrontiert sind, eine Reihe von Belastungen erfahren sowie Angst und Stress ausgesetzt sind. Die Aussicht, eventuell eine Entscheidung über Fortgang oder Abbruch der Schwangerschaft treffen zu müssen belastet über 80% der Frauen stark. Als besonders belastend wird von der überwiegenden Mehrheit der Frauen die Wartezeit auf den Befund erlebt, in der sich Unsicherheit, Sorge und Angst breit macht (Nippert 1997, 111). Die Motive, pränatale Diagnostik dennoch in Anspruch zu nehmen, sind einerseits die Erwartung, eigentlich dadurch die Bestätigung für ein gesundes Kind zu erhalten (ebd., 113), andererseits die Vorstellung, in ihrer individuellen Lebensplanung durch ein möglicherweise behindertes Kind stark beeinträchtigt zu sein (ebd., 117). Für über 80% der Frauen ist die Vorstellung, ein ganzes Leben lang für ein behindertes Kind sorgen zu müssen, schwer erträglich (ebd.). Die Ergebnisse ihrer Studien verdeutlichen, dass Frauen einen sozialen Druck verspüren, pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen und dass neben dem Partner v.a. der/die Gynäkologe/in großen Einfluss auf das Inanspruchnahmeverhalten hat (ebd.,

116). Dass das soziale Umfeld und die Gesellschaft eine Rolle im Entscheidungsprozess spielen, wird deutlich, wenn ungefähr 20% aller von Nippert befragten Schwangeren der Aussage „Eine Frau, die ein Kind mit einer schweren geistigen oder körperlichen Behinderung zur Welt bringt, weil sie vorgeburtliche Untersuchungen nicht durchführen lassen wollte, handle unverantwortlich“ (Nippert 1997, 122) zustimmen. Demnach sind „latente Schuldzuweisungen gegenüber Schwangeren, die sich nicht nonkonform verhalten, in unserer Gesellschaft vorhanden“ (ebd.). Ein weiteres wichtiges Ergebnis ihrer Studien ist, dass beinahe alle Frauen (an die 90%) im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik eine Widersprüchlichkeit an Anforderungen erleben: Einerseits die Schwangerschaft und das Kind beschützen zu wollen, andererseits potentiell vor der Entscheidung stehen zu müssen, die Schwangerschaft abubrechen. Die Abhängigkeit vom Befundergebnis erzwingt eine gewisse Distanz zu ihrer Schwangerschaft. 70% der befragten Frauen bejahten die Aussage: „Bevor ich das Untersuchungsergebnis hatte, hatte ich das Gefühl einen bestimmten Abstand zu meiner Schwangerschaft wahren zu müssen, falls es durch das Untersuchungsergebnis Probleme geben würde“ (ebd., 112). Die „Schwangerschaft auf Probe“ sieht Nippert als eine der wesentlichsten psychosozialen Folgen der pränatalen Diagnostik (ebd.).

- Friedrich u.a. (1998)

Diese umfassende Studie, die den Entscheidungsprozess für oder gegen pränatale Diagnostik sowie psychosoziale Folgen der pränatalen Diagnostik zum Thema hat, wurde in der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Göttingen durchgeführt. Friedrich u.a. führten dazu mit 30 Frauen (teilweise mit dazugehörigen Partner) qualitative Interviews, die in Form von Einzelfallanalysen hermeneutisch ausgewertet wurden. Ziel der Studie war es, Entscheidungsprozesse im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik transparent zu machen. Begründungen, Überlegungen, Zielsetzungen der Eltern, ihre Bedürfnisse, Wünsche, Ängste, Konflikte und Belastungen bildeten ein zentrales Thema. Sie kamen zu den Ergebnissen, dass im praktischen Umgang mit der pränatalen Diagnostik für Schwangere oft unklar ist, ob überhaupt Entscheidungen zu treffen sind und wer diese treffen kann. Es wird zwar eine Entscheidungssituation konstituiert, in der Frauen als das entscheidende Subjekt gelten, jedoch haben die Frauen nicht selten das Gefühl, dass der/die Arzt/Ärztin Mitspracherecht reklamiert. Im Entscheidungsprozess über die Anwendung der pränatalen Diagnostik werden weder Inhalt über die einzelnen pränataldiagnostischen Verfahren, noch Konsequenzen deutlich genug definiert und das Ziel der diagnostischen Maßnahme bleibt oft vage. Dennoch stimmte die Mehrzahl der Frauen pränataler Diagnostik zu, wenn sie durch Medien, soziales Umfeld oder ihren/ihre Gynäkologen/in davon erfahren (ebd., 116). Die

Betroffenen fällen die notwendigen Entscheidungen häufig ohne Bewusstsein der möglichen Konsequenzen (Friedrich u.a. 1998, 133), potentiell unerwünschte Folgen werden ausgeblendet. Friedrich u.a. gehen jedoch davon aus, dass „pragmatisch‘ getroffene Entscheidungen für die PND unter ungünstigen Umständen belastende Spätfolgen haben kann, selbst wenn die Probleme und Konflikte der Entscheidungssituation zunächst erfolgreich abgewehrt worden sind“ (ebd., 134). Rückschauend wurde die pränatale Diagnostik von vielen Frauen positiv bewertet und der Umgang mit pränataler Diagnostik als richtig empfunden, wobei das jene Frauen waren, bei denen unauffällige Befunde diagnostiziert wurden. Bei unerwarteten Schwierigkeiten gerieten Eltern in psychosoziale Problemlagen, die sich aus Unaufgeklärtheit, Nicht-Wissen-Wollen und Konfliktverdrängung ergaben (ebd., 171). Schwere Belastungen wie enormer Zeitdruck, Schuldgefühle, Angst und psychischer Schock können als Folge von pränataler Diagnostik auftreten und lassen die Folgerung einer besseren Aufklärung und Beratung zu (ebd., 176). Vielen der befragten Frauen hat es an einer umfassenden Beratung gefehlt, wobei es auffallend war, dass die Frauen selten von sich aus auf eine bessere Aufklärung gedrängt haben (ebd., 177). Als wesentlichstes Ergebnis ihrer Studie sehen sie, dass Entscheidungen im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik nicht selbstbestimmt sind (ebd., 271), sondern dass die Entscheidungsfreiheit – durch die Einbettung der pränatalen Diagnostik in die ärztliche Schwangerschaftsvorsorge – eingeschränkt ist (ebd., 273). Sie ziehen daraus die Konsequenz, dass der Umgang mit pränataler Diagnostik dahingehend verändert werden sollte, dass potentielle Nutzerinnen ihre Entscheidungen in einer reflektierten, rationalen Weise treffen können und die pränatale Diagnostik als medizinisches Angebot mit eindeutig definierbarem diagnostischem Wert und schwerwiegenden Handlungsimplicationen, die vor der Anwendung der Verfahren antizipiert werden müssen, verstanden wird. Eine Beratung, die ausschließlich auf inhaltliche Aufklärung setzt und ein detailliertes Wissen über die einzelnen Verfahren vermittelt, geht jedoch am Kern des Problems vorbei, denn Entscheidungsfreiheit und -kompetenz sei durch bloße Aufklärungsarbeit nicht zu sichern. Es müsste eine psychosoziale Beratung sein, die außerhalb der ärztlichen Schwangerschaftsvorsorge anzusetzen ist (ebd.). In dieser Untersuchung ist deutlich geworden, wie stark pränatale Diagnostik in ihren psychosozialen Implikationen und Folgen mit der Schwangerschaftsbetreuung verbunden ist und dass eine Verbesserung im Umgang mit pränataler Diagnostik nur dann erzielt werden kann, wenn nicht-ärztliches Fachpersonal (vorzugsweise Hebammen) in die Schwangerschaftsbetreuung mit eingebunden werden (ebd., 288).

- Willenbring (1999)

Die Psychologin und Psychotherapeutin Monika Willenbring untersuchte in einer systematisch-qualitativen Studie das prozesshafte und individuelle Erleben von schwangeren Frauen in Bezug auf die Amniozentese, auf die Angst vor einem behinderten Kind und auf deren Zusammenhang. Mit dieser qualitativen Langzeitstudie, die im Raum Hannover stattfand, leistet sie einen wichtigen Beitrag zur Aufklärung der psychosozialen Konfliktlagen von Frauen, die pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen. Konkret ging sie den Fragen nach, welche psychosozialen und psychodynamischen Aspekte bei der Angst vor einem behinderten Kind eine Rolle spielen und welche Wechselwirkungen zwischen der Teilnahme an der Amniozentese, dem Schwangerschaftserleben und der Angst vor Behinderung bestehen (Willenbring 1999, 81). Im Rahmen dieser Studie wurden 8 schwangere Frauen, die eine Amniozentese in Anspruch genommen hatten, von Willenbring interviewt und – soweit das erwünscht wurde – psychologisch begleitet. Die problemzentrierten Interviews (nach Witzel) mit offenem Interviewleitfaden fanden zu vier verschiedenen Zeitpunkten statt: in der 10. Schwangerschaftswoche, vor der Fruchtwasseruntersuchung, nach Erhalt des Befundes und vier bis acht Wochen nach der Geburt. Für die Analyse der qualitativen Daten wurde eine computergestützte qualitative Inhaltsanalyse (Max für Windows) gewählt und zusätzlich zu den Einzelfallanalysen eine komparative Kasuistik nach Jüttermann durchgeführt.

Die interviewten Frauen besaßen geringe Kenntnisse über Behinderungen, fünf der acht Frauen hatten keine persönlichen Erlebnisse mit behinderten Menschen. Die meisten Frauen gaben an, sich vor dem Eingriff der Amniozentese kaum mit dem Phänomen Behinderung beschäftigt zu haben. Die Vorstellungen über verschiedene Behinderungsarten waren unvollständig und vorwiegend negativ (ebd., 227). Die Wartezeit auf den Befund der Fruchtwasseruntersuchung wurde von den meisten Frauen als eine sehr schwierige Zeit erlebt, da sie sich nun intensiv mit dem Phänomen Behinderung beschäftigen mussten und Ängste über eine mögliche Behinderung des Kindes oder aber auch über eine Fehlgeburt auf Grund des Eingriffs verstärkt auftraten. Zuvor fand jedoch für die Frauen keine konkrete und bewusste Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung statt (ebd., 231).

Das Erleben der Schwangerschaft wurde durch die Inanspruchnahme der Amniozentese und die Angst vor einem behinderten Kind beeinflusst. Beispielsweise fühlten sich die Frauen bis zur Befundmitteilung der Fruchtwasseruntersuchung gehemmt in der Freude auf das Kind, einige konnten bis zum Zeitpunkt der negativen Befundmitteilung keine Kindsbewegungen spüren. Je größer die Angst war, umso weniger wurde ein Kontakt zum ungeborenen Kind aufgenommen (ebd., 235). Die Frauen erlebten die Angst vor

Behinderung im Verlauf der Schwangerschaft und während der Durchführung der Amniozentese unterschiedlich stark. Die Angst begleitete die Frauen jedoch die ganze Schwangerschaft hindurch, teilweise sogar bis nach der Geburt der nicht behinderten Kinder. In den ersten Monaten der Schwangerschaft war für die meisten Frauen die Angst vor einer Fehlgeburt größer, als die Angst vor einer Behinderung des Kindes. Dies lässt sich daraus erklären, dass fünf der acht Frauen bereits in einer vorangegangenen Schwangerschaft eine Fehlgeburt erlitten hatten. In der Zeit vor der Punktion wurden Gedanken an ein behindertes Kind verdrängt und Ängste und negative Phantasien beiseite geschoben (Willenbring 1999, 230). Lediglich eine Frau suchte in dieser Zeit eine bewusste Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung. Während der Punktion selbst war die Angst vor einer Verletzung des Kindes und damit die Angst vor einer Fehlgeburt sehr groß. Die Punktion selbst war auch mit erheblichen Ängsten verbunden: „Die Angst vor einer Verletzung des Kindes, damit die Angst vor einer dauerhaften Schädigung des Kindes; die Angst vor einer Fehlgeburt, damit die Angst vor dem Tod; die Angst vor dem Einstich, damit die Angst vor dem Schmerz“ (ebd., 243). Je näher das Testergebnis rückte, desto mehr wuchs in den Frauen die Angst vor einem behinderten Kind. Als allen Frauen ein negativer Befund mitgeteilt wurde, herrschte große Erleichterung, die Frauen sprachen von einer deutlichen Reduktion der Angst. Kurz vor der Geburt, während der Geburt und auch nach der Geburt trat bei allen Frauen die Angst vor einer möglichen Schädigung des Kindes jedoch wieder auf (ebd., 231). Das bedeutet, das negative Ergebnis der Amniozentese führte kurzfristig zu einer Reduktion der Angst vor Behinderung, die Frauen deuteten den negativen Befund aber nicht als ein Zeichen von Gesundheit des Kindes. Aber nicht nur die Angst vor einer möglichen Behinderung des Kindes beeinflusste das Schwangerschaftserleben der Frauen, Willenbring konnte auch eine gegenseitige Beeinflussung zwischen dem Schwangerschaftserleben und der Inanspruchnahme der Amniozentese feststellen. Anfängliche Unsicherheiten in der Schwangerschaft führten auch zu Zweifeln hinsichtlich der Entscheidung für oder gegen die Fruchtwasseruntersuchung. Umgekehrt brachte die Entscheidung für die Amniozentese erneute Ängste und negative Gedanken in die Schwangerschaft (ebd., 243).

Willenbring stellte weiters einen Zusammenhang zwischen der Angst vor Behinderung und dem eigenen Lebensplan fest. Die Vorstellung vom Leben mit einem behinderten Kind war für alle Frauen sehr beunruhigend, die meisten Frauen äußerten sich sehr negativ über die Vorstellung, ein behindertes Kind zu bekommen. Mit dem Begriff Behinderung verbanden fast alle Frauen (bis auf eine) eine schwere geistige Behinderung, die sie als eine Belastung für ihr eigenes Leben ansahen (ebd., 227). Sie gingen davon aus, dass das Leben mit einem behinderten Kind eine lebenslange

Verantwortung und eine ständige Fürsorge bedeuten würde. Alle Frauen befürchteten, dass sich ihre derzeitigen Lebenspläne mit einem behinderten Kind nicht mehr realisieren ließen, sie waren beispielsweise der Meinung, ihre beruflichen Ziele nicht mehr verfolgen zu können und hatten Angst vor einer drastischen Lebensumstellung, die eine Behinderung ihres Kindes für sie bedeuten würde. Die Frauen sahen sich in der Vorstellung mit einem behinderten Kind in ihrem Leben stark eingeschränkt (Willenbring 1999, 227), Behinderung bedeutete für sie Hilflosigkeit, Abhängigkeit, Unselbständigkeit und Verzicht. Die Frauen wurden zu einem relativ späten Zeitpunkt schwanger, weil sie sich zunächst berufliche Perspektiven schaffen wollten. Alle Frauen gingen für ihren weiteren Lebensplan von einem Wiedereinstieg in den Beruf aus und ein behindertes Kind würde für den Lebensplan der Frauen eine radikale Lebensumstellung bedeuten, zu der sie sich nicht bereit fühlten (ebd., 232).

Der Studie von Willenbring zufolge wird die Angst vor einem behinderten Kind verdrängt, ignoriert oder kontrolliert, wobei die pränatale Diagnostik eine wichtige Kontrollmöglichkeit darstellt (ebd. 1998, 143). Die Amniozentese wird als einzige mögliche Strategie gesehen, die Angst vor einem behinderten Kind zu bewältigen (ebd. 1999, 243). Willenbring kommt jedoch zu dem Schluss, dass die für eine Schwangerschaft nicht untypische Angst vor Behinderung durch die pränatale Diagnostik besondere Beachtung erhält und somit das Angstniveau der Schwangeren künstlich steigert (ebd. 1998, 145). Bis zur Amniozentese waren die Frauen in ständiger Angst, wenngleich sie versucht haben, diese zu ignorieren und zu verdrängen. Nach der Befundmitteilung trat bei allen Frauen eine nur scheinbare Reduktion der Angst ein, denn selbst nach dem Erhalt eines negativen Befundes war die Angst vor Behinderung noch vorhanden. Schlussfolgernd erkennt Willenbring, dass die Angst vor Behinderung als ein einflussreiches Konstrukt im Leben der Frauen steht. Das bedeutet, dass sich in der Angst vor Behinderung viele Ängste, Unsicherheiten, individuelle Konflikte und deren Bewältigung wieder finden, die aus den sozialen Lebensbedingungen, der Lebensgeschichte und der Lebensplanung der einzelnen Frauen resultieren (ebd. 1999, 244). Als Konsequenz ihrer Studie sieht Willenbring die Aufgabe der Sonderpädagogik darin, als „Sprecherinnen“ für das behinderte Kind zu fungieren, indem sie Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch aufzeigt und konkrete Hilfen nennt (ebd., 248). Das bedeutet, die Sonder- und Heilpädagogik könnte sich den einzelnen Aspekten der Angst vor Behinderung nähern und als Befürworterin des behinderten Kindes den Frauen Unterstützung bieten. Die Angebote, die hier von Seiten der Heilpädagogik gesetzt werden könnten, sind nach Willenbring jedoch nur im Rahmen eines multiprofessionellen Ansatzes sinnvoll. In Bezug auf die Angst vor Behinderung, auf die Entscheidung, pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen oder nicht, und auf die Entscheidung für oder gegen das Kind im Falle eines positiven Befundes, wäre eine

Zusammenarbeit zwischen Gynäkologen/ Gynäkologinnen, Humangenetikern/ Humangenetikerinnen, Hebammen, Psychologen/ Psychologinnen und Sonder- und Heilpädagogen/ Sonder- und Heilpädagoginnen wünschenswert (Willenbring 1999, 248).

- Kowalcek u.a. (2001)

In dieser Studie wurde die psychische Beanspruchung der Schwangeren vor und nach invasiver und nicht invasiver pränataler Diagnostik untersucht. Die Studie schloss 324 Schwangere zwischen der 11. und 19. Schwangerschaftswoche ein, die sich im Bereich Pränatale Medizin an der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe des Universitätsklinikums Lübeck vorstellten. Mit dem Kurzfragebogen von Müller und Basler wurde die aktuelle Belastung der Frauen in Bezug auf das pränatale Untersuchungsverfahren erfasst. Die Ergebnisse von Kowalcek u.a. zeigen, dass die psychische Belastung der Schwangeren – unabhängig davon, ob invasive oder nicht invasive pränatale Diagnostik in Anspruch genommen wurde – vor der Untersuchung sehr hoch war. Auch Frauen, die „nur“ einen Ultraschall machen ließen, fanden sich kurz davor in einer psychischen Belastungssituation, die jedoch mit der unmittelbaren Rückmeldung über einen unauffälligen Befund abnahm. Bei nicht invasiver pränataler Diagnostik also sank die angegebene psychische Beanspruchung nach der Untersuchung, während sie bei invasiver Diagnostik auch danach noch anhielt (Kowalcek u.a. 2001, 596). Das ausstehende Ergebnis der invasiven Untersuchung hält die Belastungssituation aufrecht. Kowalcek u.a. zeigen mit ihrer Studie, dass v.a. die invasive pränatale Diagnostik eine psychische Belastung für Schwangere bedeutet und eine Stresssituation erzeugt. Einerseits Stress, der mit der Invasivität des Verfahrens und dem assoziierten Fehlgeburtsrisiko verbunden ist, andererseits Stress, der sich aus den Sorgen bezüglich des Ergebnisses und des Ausgangs der Untersuchung ergibt (ebd., 594). Kowalcek u.a. (ebd., 597) folgern, dass pränatale Diagnostik ein hohes Maß an Beanspruchung für die Schwangeren bedeutet und in weitere Folge Auswirkungen auf das Schwangerschaftserleben hat. Pränatale Diagnostik provoziert psychosoziale Konflikte und aktualisiert verdrängte Ängste. Die Verfasser/innen kommen zu dem Schluss, dass pränatale Diagnostik zu tiefgreifenden Entscheidungskonflikten der Schwangeren führen kann und es daher von Bedeutung wäre, die Betroffenen auf die Konflikte emotional vorzubereiten und offen über Ängste und Unsicherheiten zu sprechen (ebd.).

- Deutsch (2002)

Diese Langzeitstudie untersuchte „Unterschiede im Erleben der pränatalen Diagnostik in Abhängigkeit von der Wartezeit auf den Befund“. Dafür wurden zwei verschiedenen Gruppen von Frauen befragt: Jene, die das Ergebnis der pränatalen Diagnostik aufgrund

eines Schnelltest (PCR) schon nach zwei Tagen erhielten und jene, die zwei Wochen auf das Ergebnis warten mussten. Ziel der Studie war es, psychische Begleitreaktionen schwangerer Frauen, die sich für eine Amniozentese entschieden hatten, zu erforschen und das emotionale Erleben der pränatalen Diagnostik in Abhängigkeit von der Wartezeit auf den Befund zu evaluieren. Hierbei wurde Angst als Zustandsangst und als Eigenschaft untersucht. Weiters sollten die Entscheidungsfindung, Unterschiede zwischen den Erwartungen und den tatsächlich erlebten Erfahrungen beim Eingriff, Empfindung und Schmerzausmaß des Eingriffs sowie Zufriedenheit mit der pränatalen Diagnostikmethode erhoben und der Frage nach dem Beziehungsaufbau zum Kind während der Wartezeit auf den Befund nachgegangen werden. Dafür wurden 277 schwangere Frauen, die zwecks Fruchtwasseruntersuchung an die Geburtshilflich-gynäkologische Universitätsklinik Graz kamen mittels standardisierten Fragebögen befragt. Weiters wurde auch die qualitative Erhebungsmethode des semistrukturierten Interviews angewandt, wobei die Auswertung auf quantitativer Basis erfolgte. Die Ergebnisse von Deutsch zeigen, dass sich der Entscheidungsfindungsprozess für oder gegen die Inanspruchnahme der Amniozentese als schwierig gestaltet und sich Zweifel und die Frage nach der Sinnhaftigkeit dieses Eingriffs auftaten. Die Angaben der Frauen, wen sie in ihren Entscheidungsprozess mit einbezogen haben, reichte vom Partner bis zum/zur Haus- und Facharzt/ärztin. Den größten Einfluss übte jedoch der/die Facharzt/ärztin aus (Deutsch 2002, 193). Bereits die Wartezeit auf den Eingriff erlebten viele Frauen als belastend und der Einstich an sich sowie die Entnahme des Fruchtwassers wurden als unangenehm empfunden und drückten sich in Form von Angst, Anspannung und Ungewissheit über den Ausgang aus. Dennoch gaben über die Hälfte der Frauen an, mit dem Untersuchungsverlauf zufrieden gewesen zu sein (ebd., 194). An die 20% der Frauen verspürten Schmerzen beim Eingriff, wobei die Ängste vor Komplikationen und einer Verletzung des Kindes größer waren. Im Hinblick auf die Wartezeit auf den Befund zeigen die Ergebnisse von Deutsch, dass die Gruppe jener Frauen, die längere Zeit auf den Befund warten musste, erwartungsgemäß größere Belastungen in dieser Zeit erfuhren. Das Befinden sowie die Zustandsangst der Frauen, die das Ergebnis mittels Schnelltest erfuhren, war signifikant besser. Vor allem das Kriterium Ängste um Gesundheit und Krankheit des Kindes verbesserte sich sehr signifikant bei Frauen nach dem PCR-Befund (ebd., 214). Die Frauen mit längerer Wartezeit auf den Befund versuchten während dieses Zeitraumes weniger an das ungeborene Kind zu denken. Die Frage nach den Konsequenzen bei einem pathologischen Befund wurde nicht explizit gestellt, die Frauen hatten allerdings die Möglichkeit, sich diesbezüglich im Interview zu äußern. Die Hälfte der Frauen verbalisierte, dass sie ihre Entscheidung im Falle eines auffälligen Befundes schon getroffen hätte. 47 % würden die Schwangerschaft abbrechen, gerade 2% würden auf gar

keinen Fall einen Schwangerschaftsabbruch durchführen lassen (Deutsch 2002, 197). Die Konsequenz, die sich für Deutsch aus dieser Untersuchung ergibt, ist der Einsatz des PCR-Schnelltests, um die psychische Belastung in der Zeit des Wartens auf den Befund zu minimieren (ebd., 210).

- Wohlfahrt (2002)

In der Dissertation von Wohlfahrt werden die „Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms“ untersucht. In ihren Ergebnissen kommt zum Ausdruck, welche psychischen und sozialen Faktoren bei der Entscheidung für den Fortgang einer Schwangerschaft nach einer Amniozentese mit anschließendem pathologischem Befund eine Rolle spielen. Ziel dieser Studie war es, ein „möglichst *umfassendes Spektrum von Einflussfaktoren* in systematischer Form zu erfassen und zu klassifizieren“ (Wohlfahrt 2002, 26; Hervorhebung im Original). Sie fand lediglich fünf Frauen, die sich nach der Inanspruchnahme der Amniozentese und der darauf folgenden Diagnose Down-Syndrom für die Geburt des Kindes entschieden hatten. Für die Umsetzung ihres Forschungszieles orientierte sich Wohlfahrt am qualitativen Paradigma und führte problemzentrierte Interviews (nach Witzel) mit den Frauen. Der Interviewleitfaden beinhaltete Fragenkomplexe zur Amniozentese, zur Phase der Entscheidungsfindung sowie zum Zeitraum von der Geburt des Kindes bis zum Zeitpunkt des Interviews, wodurch die getroffene Entscheidung nochmals retrospektiv betrachtet werden konnte. Ausgewertet wurden die Interviews mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring.

Wohlfahrt kam zu dem Ergebnis, dass Frauen, die sich nach pathologischem Befund für das Kind entscheiden, über eine gewisse ethische Grundhaltung verfügen (Wohlfahrt 2002, 74), eine sozialkritische Werthaltung an den Tag legen (ebd., 76), von ihrem sozialen Umfeld, v.a. der eigenen Familie Rückhalt erfahren (ebd., 78) und die Informationsvermittlung rund um pränatale Diagnostik und die Befundmitteilung als positiv erleben (ebd., 82). Alle Frauen verfügten über eine „ethisch-humanitäre“ Grundhaltung, die sich „als Negation eines Rechtes, über Leben und Tod zu entscheiden“ (ebd., 74) äußerte, wenngleich die Frauen nicht grundsätzlich gegen das Recht der Frau auf einen Schwangerschaftsabbruch argumentierten. Weiters brachten alle Frauen dem gesellschaftlich sanktionierten Leistungsprinzip eine kritische Haltung gegenüber und lehnten kindliche Gesundheit als Bewertungsmaßstab ab (ebd., 76f). Sehr deutlich zeigte sich die Wichtigkeit des erlebten Rückhaltes der eigenen Familie für die Entscheidung, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen. Für die getroffene Entscheidung war die Erfahrung einer tragfähigen Partnerschaft und die Solidarität der Familie und Freund/innen von Bedeutung (ebd., 78). Entscheidungsmotivierendes Moment war für alle

Frauen neben der familiären Unterstützung auch die positiv erlebte Art und Weise der Informationsvermittlung, die affirmativ und non-direktiv erlebt wurde und die sich in Form einer „empathischen Grundhaltung“ (Wohlfahrt 2002, 83) der genetischen Berater/innen ausdrückte. Als weiteren wichtigen Aspekt in der Entscheidungsfindung erwies sich in dieser Studie die Begegnung mit Kindern mit Behinderungen. Alle Frauen waren teils durch ihren Beruf, teils durch bewusst gesuchten Umgang in Kontakt mit behinderten Kindern. Dieser ermöglichte ihnen eine differenzierte kognitive Bewertung von Behinderung, die auch die bewusste Auseinandersetzung damit implizierte, dass jeder im Laufe seines Lebens von einer Behinderung betroffen werden kann (ebd., 86). Die Entscheidung für das Kind wurde jedoch vor allem auf einer emotional-intuitiven Ebene getroffen, die Frauen verließen sich dabei auf ihre Empfindungen und Gefühle (ebd., 79), wobei drei der Frauen angaben, dass vor allem die aus einem Abbruch resultierten Schuldgefühle sie dazu veranlassten, das Kind zu bekommen. Vier der fünf Frauen erlebten nicht, wie in anderen Studien beschrieben (Katz Rothman 1989, Nippert 1997), eine so genannte „Schwangerschaft auf Abruf“, sondern konnten ganz bewusst die „emotionale Konkretisierung ihrer Schwangerschaft“ (Wohlfahrt 2002, 73) zulassen, sie freudig wahrnehmen und die Interaktion mit dem Ungeborenen bewusst gestalten. Wohlfahrt sieht darin einen wesentlichen Einflussfaktor, die Schwangerschaft trotz pathologischem Befund nicht abubrechen. Alle Frauen waren bei der Aussicht, ein behindertes Kind zu bekommen, bereit, dies als schicksalhafte Bestimmung anzuerkennen und ihr Kind als Lebensaufgabe anzunehmen, an der sie wachsen könnten (ebd., 80). Was die Zukunftsplanung der Frauen betrifft, so äußerten zwei Frauen das Bedürfnis, Vorsorge zu treffen und eine Strategie zur Bewältigung vorhersehbarer Anforderungen zu entwickeln, während zwei andere Frauen auf konkrete Zukunftserwartungen verzichteten und alles erst auf sich zukommen lassen wollten. Eine Frau thematisierte den Aspekt der finanziellen Belastung durch ein behindertes Kind (ebd., 81f). Wohlfahrt resümiert, dass die Entscheidung für ein behindertes Kind in der heutigen Gesellschaft keine einfache und leichte ist und dass pränatale Diagnostik individuelle und gesamtgesellschaftlich normative Problemfelder hervorbringt, die Frauen in moralische Dilemmata stürzen (ebd., 92).

- Feldhaus-Plumin (2005)

Ausgangshypothese dieser Studie war, dass „der im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik entstehende Bedarf an psychosozialer Beratung und Begleitung der Paare im gesundheitlichen Versorgungssystem nicht transparent [ist; Anm. d. Verf.] und ihm nur unzureichend entsprochen [wird; Anm. d. Verf.]“ (Feldhaus-Plumin 2005, 9). Feldhaus-Plumin untersuchte in ihrer Studie, welcher Beratungs- und

Unterstützungsbedarf im derzeitigen Versorgungssystem bei den Frauen gegeben ist und wo Defizite bestehen. Sie ging der Frage nach, wie optimale und kompetente Beratung der Frauen im Kontext von pränataler Diagnostik aussehen kann und bediente sich dabei eines qualitativen Forschungsdesigns. Sie befragte in einem Zeitraum von drei Monaten in Berlin zunächst 23 Frauen über ihre Erfahrungen mit Pränataldiagnostik und psychosozialer Beratung, um vor allem die Bedürfnisse der Frauen in Bezug auf die Beratung zu erfassen. Die Interviews der Frauen wurden nach der Methode des problemzentrierten Interviews nach Witzel erhoben. Ausgewählt wurden hierfür Frauen, die pränatale Diagnostik in Anspruch genommen und die ihre Entscheidung über Abbruch der Schwangerschaft bzw. Geburt des behinderten Kindes bereits getroffen hatten, so dass die Frauen diese nun retrospektiv betrachten konnten. Dreizehn Frauen wurde ein unauffälliger Befund mitgeteilt, zehn erhielten einen positiven Befund. Von den zehn Frauen mit pathologischen Befund haben sich vier für einen Abbruch entschieden und sechs dafür, das Kind zu bekommen. Das Ereignis des Spätabbruchs bzw. der Geburt des behinderten Kindes lag zum Zeitpunkt des Interviews zwischen vier Wochen und dreieinhalb Jahre zurück. In einem zweiten und dritten Schritt interviewte Feldhaus-Plumin Expert/innen aus der Versorgung (Berater/innen aus der Schwangerschaftskonfliktberatung, Gynäkolog/innen, Pränataldiagnostiker/innen und Hebammen) und machte eine standardisierte Erhebung bei den Beratungsstellen. Sie ging dabei den Fragen nach, wie die momentane Praxis psychosozialer und medizinischer Beratung zu pränataler Diagnostik von den Expert/innen wahrgenommen wird und wie optimale und kompetente Beratung überhaupt aussehen kann. Die Experten-Interviews wurden mittels einer speziellen Anwendungsform des Leitfadenterviews nach Meuser und Nagel erhoben. Ausgewertet wurden alle Interviews mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring.

Aus ihren Ergebnissen ist ein hoher Beratungs- und Unterstützungsbedarf der Frauen insbesondere hinsichtlich der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik ersichtlich. Den Frauen war nicht ausreichend klar, dass das Ergebnis der Diagnostik Konsequenzen in Bezug auf die Entscheidung für oder gegen die Austragung eines behinderten Kindes mit sich zieht. Die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik wurde als Wechselspiel zwischen Entscheidungsmöglichkeit und Zwang zur Entscheidung erlebt (Feldhaus-Plumin 2005, 192). Weiters ist deutlich, dass pränatale Diagnostik als sehr angstbesetzt erlebt wurde. Die Angst der Frauen wurde thematisiert als „Angst vor der Diagnostik, Angst vor den Risiken des Eingriffs und dadurch verursachte Komplikationen für das Kind und die Frau, Angst vor einer Behinderung des Kindes, Angst vor der Befundmitteilung, Angst vor dem Spätabbruch, Furcht vor dem Anblick des Kindes nach dem Spätabbruch, Angst vor der

Geburt des Kindes mit Behinderung und/oder Erkrankung, Angst vor der Zukunft des Kindes mit Behinderung und als Angst vor einer weiteren Schwangerschaft“ (Feldhaus-Plumin 2005, 191). Als ein wesentliches Ergebnis der Interviewanalyse hält Feldhaus-Plumin fest, dass vor allem vor der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik Beratung notwendig ist, um die Ängste der Frauen thematisieren zu können (ebd.). Die Motivation der Frauen, pränatale Diagnostik dennoch in Anspruch zu nehmen, lag darin, (scheinbare) Sicherheit über die Gesundheit des Kindes bekommen zu wollen. Negative und unangenehme Gefühle wurden von sieben Frauen auch vor allem im Zusammenhang mit der Befundmitteilung beschrieben, sie schilderten Entsetzen, Angst, Schock, Verunsicherung, Trauer und ambivalente Gefühle ihrem Kind gegenüber (ebd.). Die Entscheidung für das Kind mit einer Behinderung wurde von den Frauen von unterschiedlichen Argumenten getragen: Lebensrecht des Kindes mit Behinderung, kein Recht auf Selektion, fehlender Mut zu einem Spätabbruch, Wunschkind, Akzeptanz von Kindern mit Behinderungen, das Leben mit einem behinderten Kind als Chance, Glaube an Gott (ebd., 192). Die Frauen, die sich für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden hatten, führten Überlastung, fehlende Kraft, ärztlich eingeschätzte Lebensunfähigkeit des Kindes mit Behinderung und Schwerstbehinderung des Kindes als Gründe an. Sie erlebten in der Verarbeitungsphase nach dem Abbruch Gefühle der Verdrängung, Angst und Schuld. Hier betont Feldhaus-Plumin (ebd., 191) als weiteres wichtiges Ergebnis ihrer Studie die Notwendigkeit der Beratung *nach* der Befundmitteilung sowie die Begleitung im Trauerprozess. Die Rolle des Partners und des sozialen Umfelds wurde unterschiedlich dargestellt. Während die Unterstützung des Partners unabhängig von der eigenen Entscheidung als wertvoll und wichtig angesehen wurde, machten die Frauen in ihrem sozialen Umfeld auch belastende Erfahrungen, was die Reaktionen auf einen Spätabbruch bzw. auf die Geburt eines Kindes mit Behinderung betrifft (ebd., 192f). Bezüglich der Erfahrungen mit Expert/innen stellte sich heraus, dass den Frauen Kenntnisse über Beratungsmöglichkeiten fehlten, es besteht somit ein hoher Informations- und Vermittlungsbedarf. Die medizinische Beratung wurde von den Frauen unterschiedlich erlebt. Die Aufklärungsgespräche über Diagnosemöglichkeiten, Risiken und Konsequenzen der Pränataldiagnostik wurden sowohl als ausführlich als auch unzureichend beschrieben, wobei sich keine Frau – bezogen auf die emotionale Unterstützung der Mediziner/innen – in ihrer Entscheidungsfindung für oder gegen die Inanspruchnahme ausreichend begleitet und auch nur die Hälfte der Frauen sich in ihrer Entscheidung akzeptiert gefühlt hat (ebd., 193). Über die Möglichkeit eines psychosozialen Beratungsangebots bestand bei den Frauen wenig Kenntnis, sie erfuhren kaum über psychosoziale Beratung in Beratungsstellen. Die wenigen Frauen, die sich durch Psycholog/innen oder Sozialarbeiter/innen Beratung holten, ergriffen diesbezüglich

Eigeninitiative. Zwei Drittel der Frauen mit auffälligem Befund sprachen sich für die Notwendigkeit psychosozialer Beratung im Kontext des Entscheidungsprozesses aus. In den wenigen Erfahrungen mit psychosozialer Beratung wurde vor allem erwähnt, dass ihnen der verursachte Zeitdruck genommen wurde. Zusätzliche Beratungs- und Unterstützungsangebote wie Kontakt zu betroffenen Familien oder Hebammenbegleitung wurde von Frauen nur am Rande erwähnt. Kaum eine Frau erlebte kontinuierliche Beratung und Betreuung (Feldhaus-Plumin 2005, 194f). Für Feldhaus-Plumin wird abschließend „deutlich, dass sich die Bedürfnisse der Frauen vor allem auf Informationsvermittlung und Aufklärung sowie Kontinuität in der psychosozialen Beratung auf der Basis eines unterstützenden Netzes beziehen“ (ebd., 197).

Die Analyse der Expert/innen-Interviews ergab, dass im Kontext medizinischer Beratung Aufklärung aufgrund rechtlicher Grundlagen stattfindet. Die Angst der Expert/innen vor rechtlichen Konsequenzen trug dazu bei, den Frauen pränatale Diagnostik zu empfehlen (ebd., 226). Sie betonten jedoch weiters, dass die Erwartungshaltungen der Frauen gegenüber der pränatalen Diagnostik sehr groß sind und bei den Frauen die Ansicht besteht, pränatale Untersuchungen können „gesunde“ Kinder garantieren – ein Anspruch, dem pränatale Diagnostik nicht gerecht werden kann. Ihrer Einschätzung nach wurde das Sicherheitsbedürfnis der Frauen somit nicht befriedigt und die Frauen stattdessen durch die Nutzung von pränataler Diagnostik verunsichert. Nach Aussage der Expert/innen würde die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme sowie die Entscheidung über Fortgang oder Abbruch der Schwangerschaft bei vorliegendem pathologischen Befund bei der Frau liegen, die eigene Verantwortung sahen sie vor allem in der vorherigen Aufklärung. Sie sind sich jedoch dessen bewusst, dass diese Entscheidungen nicht leicht zu treffen sind und es den Frauen oft gar nicht möglich ist, dies alleine zu tun. Voraussetzung für eine selbstbestimmte Entscheidung ist ihrer Meinung nach die Informiertheit der Frauen. Als problematisch empfanden die Expert/innen, dass die Verantwortung über Informiertheit und Aufklärung oftmals zwischen den niedergelassenen Gynäkolog/innen und Pränataldiagnostiker/innen hin und her verschoben wird, indem grundlegende Aufklärung als Aufgabenbereich der jeweils anderen Expert/innen betrachtet wird (ebd., 227). Von den Expert/innen aus dem Bereich der psychosozialen Beratung wurde kompetente Beratung und Begleitung gefordert, die zu Zeit nur unzureichend erfolgt. Sie sahen ihre Aufgabe darin, Frauen vor Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik bezüglich ihrer Konsequenzen und nach der Befundmitteilung zu beraten und sie vor allem im Entscheidungsprozess für oder gegen das Kind mit einer Behinderung zu begleiten. Psychosoziale Beratung kann ihrer Meinung nach den im Rahmen des medizinischen Kontextes erzeugten Zeitdruck nehmen und tabuisierte Themen wie Behinderung oder auch Spätabbruch ansprechen. Eine wesentliche Aufgabe

sahen sie auch in der kontinuierlichen Begleitung und Trauerarbeit nach einem Spätabbruch. Sie erwähnten jedoch auch, dass Frauen ihrer Erfahrung nach Hemmungen haben, psychosoziale Beratungsangebote in Anspruch zu nehmen und nicht-medizinische Expert/innen aufzusuchen (Feldhaus-Plumin 2005, 242).

Als Konsequenz ihrer Studie zieht Feldhaus-Plumin das Bestehen eines Ungleichgewichts zwischen medizinischem Versorgungsangebot und dem kaum bekanntem Beratungsangebot bei gleichzeitig hohem Beratungsbedarf. Die Gründe hierfür sieht sie in Schnittstellenproblemen zwischen medizinischer Versorgung und psychosozialer Beratung. Feldhaus-Plumin spricht sich an dieser Stelle für ein „Schnittstellenmanagement“ aus, das „die interdisziplinäre Kooperation zwischen medizinischen und nicht-medizinischen Institutionen und ExpertInnen sowie die weiterführende Beratung und Unterstützung nach der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und nach der Befundmitteilung ermöglichen“ (ebd., 228). Die an der Schnittstelle von medizinischer und psychosozialer Beratung identifizierten Lücken müssten geschlossen werden, indem die Aufgaben der verschiedenen Gruppen von Professionellen präzisiert und ausdifferenziert werden.

- Gutschi (2005)

In ihrer Diplomarbeit an der Universität Wien untersuchte Gutschi die Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungsmaßnahmen auf die Beziehungsbildung zwischen Mutter und Kind und im Speziellen den Einfluss der Amniozentese auf die pränatale Mutter-Kind-Beziehung. Sie wählte hierfür einen qualitativen Zugang und führte mittels Leitfaden narrative Interviews mit sechs Frauen durch, die sich in drei Gruppen teilen ließen: Schwangere, die das Befundergebnis bereits erfahren haben, Schwangere, die das Ergebnis noch nicht erhalten haben und Frauen, die bereits ihr Kind geboren haben. Die Ergebnisse der Amniozentese waren – bei den Frauen, die den Befund schon erhalten hatten – unauffällig. Exemplarisch wurden drei Interviews (je aus einer Gruppe) als Falldarstellungen beschrieben und schließlich Tendenzen aller sechs Interviews aufgezeigt. In den Interviews wurde auf soziale, psychische und physische Faktoren der pränatalen Diagnostik, die Rolle der Familie, die Beratungssituation, die Zeit vor, während und nach der Amniozentese und das Warten auf den Befund eingegangen. Gutschi ging davon aus, dass die konfliktbehaftete Zeit während des pränataldiagnostischen Prozesses zu einer Verzögerung der Beziehungsbildung der werdenden Mutter ihrem Kind gegenüber führt und formulierte diesbezüglich Hypothesen, die empirisch überprüft wurden.

Die Ergebnisse wurden mit Erkenntnissen aus der pränatalen Psychologie in Verbindung gebracht und zeigen, dass sich die vermuteten Hypothesen, Frauen würden sich durch

pränatale Diagnostik in einem Entscheidungszwiespalt befinden (Gutschi 2005, 140), ihrem sozialen Umfeld erst nach Erhalt des unauffälligen Befundes von der Schwangerschaft mitteilen (ebd., 142) und seien durch die Amniozentese in ihrer Beziehungsbildung zum Kind beeinträchtigt (ebd., 150), bestätigen lassen. Die Entscheidung für die Amniozentese wurde bei den Frauen vor allem aus Angst vor der Geburt eines Kindes mit Behinderung getroffen. Durch die bevorstehende Fruchtwasseruntersuchung und die damit verbundene intensive Auseinandersetzung mit dieser Thematik fokussierten die Frauen ihre Gedanken und Ängste jedoch besonders auf die Gefahr, ein behindertes Kind zu gebären. Dieses Gefühl verstärkte sich bis zum Erhalt des unauffälligen Befundes. Erst danach kam es zu einer langsamen Reduktion der Ängste (Gutschi 2005, 140). Vier der sechs Frauen teilten das Bestehen der Schwangerschaft und das Bestehen einer Fruchtwasseruntersuchung ihrem sozialen Umfeld nicht mit, zwei der Frauen nur im eingeschränkten Ausmaß. Anders als beispielsweise in den Studien von Wohlfahrt (2002, 78) und Feldhaus-Plumin (2005, 173) wurden hier Familie und Freund/innen nicht in die Entscheidungsfindung mit einbezogen und als Unterstützung erlebt, sondern es herrschte der Tenor, dass es leichter fällt, sich für oder gegen eine Abtreibung zu entscheiden, wenn die Frauen sich gegenüber der Familie nicht rechtfertigen müssen (Gutschi 2005, 142). Die eine Hälfte der Frauen war sich schon vor der Durchführung der Amniozentese sicher, die Schwangerschaft bei pathologischem Befund abzuberechnen, die andere Hälfte stand einer Abtreibung eher skeptisch gegenüber (ebd., 144). Die Zeit vor, während und nach der Fruchtwasseruntersuchung wurde von den Frauen unterschiedlich erlebt, für die meisten war sie jedoch angstbesetzt mit teilweisen starken Stimmungsschwankungen und panischen Gefühlszuständen. Vor allem die Wartezeit auf den Befund wurde als „ständiges Auf und Ab der Gefühle“ (ebd., 135) beschrieben. Die Beratungssituation wurde lediglich von einer Frau als zufrieden stellend erlebt (mit Ausnahme der Beratung und Information hinsichtlich einer möglichen Abtreibung), die restlichen Frauen haben die Beratung als unzureichend empfunden. Sie haben sich mehr Information und Aufklärung einerseits sowie die Akzeptanz von Gefühlen und Ängsten andererseits gewünscht (ebd., 134). Eines der wesentlichsten Ergebnisse dieser Studie war, dass durch die Amniozentese und im weiteren Verlauf durch die Wartezeit auf den Befund eine Verzögerung der Beziehungsbildung zwischen Mutter und Kind zustande gekommen ist. Fünf der sechs Frauen gaben an, ihre Gefühle dem Baby gegenüber zurückzuhalten und auch keine organisatorischen Vorkehrungen für das Baby zu treffen, bis sie über die Gesundheit ihres Kindes Bescheid wissen. Erst durch den Erhalt eines unauffälligen Befundes konnten die Frauen mehr Gefühle ihrem werdenden Kind gegenüber zulassen und sich emotional sowie organisatorisch auf das Baby vorbereiten (ebd., 150).

Schlussfolgernd hält Gutschi fest, dass pränatale Diagnostik als „Störfaktor der Entwicklung der pränatalen Mutter-Kind-Beziehung angenommen werden muss, da sich während des gesamten pränataldiagnostischen Prozesses Gefühle der Unsicherheit, der Angst, der Ablehnung, etc. beschreiben lassen“ (Gutschi 2005, 152).

- Osterkorn (2005)

Osterkorn untersuchte in ihrer Diplomarbeit an der Universität Wien den „Entscheidungsfindungsprozess im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme des Combined Tests.“ Sie ging dabei der Frage nach, welche Konflikte sich für Frauen im Entscheidungsprozess für bzw. gegen den Combined Test ergeben und inwiefern die Faktoren Informiertheit und Beratung auf den Entscheidungsfindungsprozess Einfluss nehmen. Sie verfolgte dafür den Entscheidungsfindungsprozess von fünf schwangeren Frauen vom Zeitpunkt kurz vor dem Beratungs- und Informationsgespräch über den Combined-Test bis unmittelbar vor der Testdurchführung. Sie führte problemzentrierte Interviews (nach Witzel) durch, die mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet wurden. Der Interviewleitfaden beinhaltete neben Fragen über biographische Daten die Themenbereiche „Erleben der eigenen aktuellen Situation und Schwangerschaftserleben,“ wo es um körperliche und emotionale Veränderungen durch die Schwangerschaft und Ängste ging und „Combined Test und Entscheidungsfindung.“ Die Frauen befanden sich zum Zeitpunkt des ersten Interviews in der vierten bis elften Schwangerschaftswoche und alle bis auf eine Frau hatten Kinderwunsch und waren der Schwangerschaft gegenüber positiv eingestellt. Alle interviewten Frauen entschieden sich für die Durchführung des Combined-Tests, wenn auch die Entscheidung dafür zu unterschiedlichen Zeitpunkten stattgefunden hatte. Für zwei Frauen stand bereits vor dem ärztlichen Beratungsgespräch fest, diesen Test durchführen zu lassen, die anderen drei entschieden sich danach, eine davon erst mehrere Wochen danach (Osterkorn 2005, 141). Das Schwangerschaftserleben wurde von den Frauen mit Gefühlen der Beunruhigung, Verunsicherung und Angst beschrieben – die Frauen sahen in der Inanspruchnahme des Combined-Tests eine Beruhigung ihrer Ängste und wollten somit sicher gehen, dass mit ihrem Baby alles in Ordnung ist. Der Entscheidungsfindungsprozess stellte nach Angaben der Frauen für sie keine Schwierigkeit und keinen Konflikt dar. In Anbetracht der einzelnen Ergebnisse kommt Osterkorn jedoch zu dem Schluss, dass die Entscheidungsfindung nur vordergründig als unproblematisch erscheint (ebd., 141). Die Ergebnisse zeigen, dass der Großteil der Frauen ihre Entscheidung für den Test aufgrund rationaler Argumente traf und dabei wesentliche emotionale Aspekte ausklammerte. Lediglich eine Frau setzte sich auch mit den emotional negativen Aspekten des Combined-Tests wie Behinderung oder

Abtreibung auseinander. Das bedeutet, die Frauen erlebten ihre Entscheidungsfindung deshalb als unkompliziert und problemlos, weil sie die negativen und beunruhigenden Seiten des Combined-Tests (möglicherweise auffälliges Ergebnis, Entscheidung für weitere pränatale Tests, möglicherweise Entscheidung für oder gegen das Kind) verdrängten. Pränatale Diagnostik wurde hier gar nicht als entscheidungswürdige Wahlmöglichkeit, sondern als Selbstverständlichkeit betrachtet, die erst durch die Auseinandersetzung damit aufgrund der Interviews in Frage gestellt wurde (Osterkorn 2005, 142). Ein problematischer Aspekt der Entscheidungsfindung bestand beispielsweise darin, dass die von den Schwangeren erwartete Beruhigung durch den Combined-Test nicht in allen Fällen eintraf. Zusätzliche Verunsicherung und Beunruhigung wurde durch die Tatsache verursacht, dass der Combined-Test als nicht invasives Verfahren lediglich eine Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen oder Nicht-Vorliegen einer kindlichen Behinderung angibt und im Falle eines auffälligen Befundes eine invasive pränatale Diagnostik gemacht werden müsste (ebd., 143). Osterkorn fand heraus, dass die Entscheidung hinsichtlich der Inanspruchnahme des Combined-Tests dem Einfluss verschiedener Variablen unterliegt. Drei von fünf Frauen führten Wissen und Informiertheit als auf die Entscheidung Einfluss nehmenden Faktor an, wobei es weniger um medizinisches Fachwissen ging, sondern um ein Allgemeinwissen, das den Charakter einer routinemäßigen Schwangerschaftsvorsorge hat und somit von den Frauen kritiklos als Selbstverständlichkeit angenommen wurde. Alle bis auf eine Frau fühlten sich nach dem Beratungsgespräch gut informiert und empfanden die erhaltenen Informationen als ausreichend (ebd., 145). Anders als beispielsweise in den Studien von Nippert (1997, 116) und Friedrich (1998, 116) wurde hier der Einfluss des/der Gynäkologen/in als nicht besonders bedeutsam angesehen, wohl aber der Einfluss des Partners. Der Partner ging oft als gleichwertiger Entscheidungsträger hervor, der die Entscheidung mitbestimmt und spielte somit in der Entscheidung für die Inanspruchnahme des Combined-Tests eine wichtige Rolle. Auch das soziale Umfeld wurde von einigen Frauen als für die Entscheidungsfindung bedeutsam angegeben. Als Argument, sich für die Durchführung des Tests zu entscheiden, wurde die „Verantwortung gegenüber der Gesellschaft“ genannt (Osterkorn 2005, 146). In den Interviews unmittelbar vor der Testdurchführung war ersichtlich, dass die Frauen ihre getroffene Entscheidung als für sie stimmig erlebten, alle Frauen beschrieben ihr emotionales Befinden kurz vor dem Test als positiv. Osterkorn ist jedoch der Meinung, dass die Frauen sich zu diesem Zeitpunkt nicht mehr mit der getroffenen Entscheidung auseinandersetzen wollten und die psychische Beanspruchung, die der Test hervorruft, verleugneten, um ihre Entscheidung nicht fraglich werden zu lassen (ebd., 149). Abschließend kommt Osterkorn zu dem Schluss, dass sich die „Komplexität der Entscheidungsfindung im Zusammenhang mit dem Combined-Test ...

aufgrund ablaufender unbewusster Prozesse und verschiedener Einflussvariablen ergibt“ und daher „eine ausschließlich medizinische bzw. humangenetisch ausgerichtete Aufklärung, wie sie in der vorherrschenden Praxis erfolgt, zu kurz greifen [würde, Anm. d. Verf.], da sie den Bedürfnissen der Frauen nicht gerecht werden kann“ (Osterkorn 2005, 149). Themen wie Behinderung und Abtreibung kommen dabei zu kurz und so fordert sie eine umfassende Beratung, Begleitung und Unterstützung im Umfeld pränataler Diagnostik im Sinne eines multidisziplinären Ansatzes, in dem neben Gynäkolog/innen, Hebammen und Psycholog/innen auch Sonder- und Heilpädagog/innen zum Einsatz kommen können (ebd., 150).

- Baldus (2006)

Mit ihrer Studie hat Baldus grundlegende Aspekte für die konzeptionelle Weiterentwicklung spezifischer Beratungsleistungen für schwangere Frauen erschlossen. Sie untersuchte und analysierte in ihrer qualitativ-empirischen Studie Entscheidungsfindungsprozesse von Frauen, die sich nach der Diagnose Down-Syndrom für das Austragen der Schwangerschaft entschieden. Dabei ging es ihr vor allem um die Darstellung und Analyse prozessualer Verläufe und Kontextfaktoren von Entscheidungen für ein Kind mit Behinderung. Sie führte mit zehn Frauen narrative Interviews und machte anschließend eine Datenanalyse. Die mittels Textanalyse (nach Schütze) ausgewerteten Interviews wurden in der Arbeit exemplarisch anhand von zwei Fallbeispielen rekonstruiert sowie anschließend in Form einer fallübergreifende themenzentrierte Datenanalyse dargestellt. Ziel und Motivation ihrer Arbeit war nicht nur, einen Einblick in die Motivlage und Bewältigungsstrategien von Frauen, die nach pränataler Diagnose mit dem Befund Down-Syndrom konfrontiert wurden, zu gewährleisten, sondern dadurch auch aufschlussreiche Anhaltspunkte für die Konzeption der Beratung nach einem positiven Befund geben zu können. Darüber hinaus reflektierte Baldus über die gesellschaftliche Praxis von Pränataldiagnostik sowie deren Neu- und Weiterentwicklung innerhalb der Sonder- und Heilpädagogik.

Baldus' Ergebnisse verdeutlichen, dass die „Aufgabe, der sich die Frauen und ihre Partner in der Entscheidungssituation stellen, ein hoch komplexer, multifaktorieller Abwägungsprozess ist, der innerhalb eines gesellschaftlich präformierten Klimas stattfindet, das den selektiven Abbruch nach der Diagnose Down-Syndrom als normalen und folgerichtigen Schritt der Verfahrenslogik pränataler Diagnostik ansieht“ (Baldus 2006, 165). Dass sich die Frauen letztendlich für ein Kind mit einer Behinderung entschieden haben, lag an verschiedenen Faktoren. Die vorgestellten Frauen verfügten über unterschiedliche Ressourcen wie eine „enge emotionale Bindung an das Ungeborene, das Erleben der Schwangerschaft ohne Vorbehalt, den Rückgriff auf frühe

Erfahrungen in der eigenen Sozialisation, die Begegnung mit behinderten Menschen, tragfähige soziale Unterstützungsnetzwerke oder die Rückbesinnung auf ethische Maximen zu Lebensrecht und Lebenswert“ (Baldus 2006, 11). Baldus stellte fest, dass das Entscheidungsverhalten und die Handlungsmaximen der Frauen in Zusammenhang mit ihren eigenen früheren Sozialisationen stehen. Beispielsweise spielte die Herkunftsfamilie, wie auch die berufliche Sozialisation hierbei eine Rolle. Die Frauen konnten auf Erfahrungen von „De-Normalisierungsprozessen“ (ebd., 166) zurückgreifen, das bedeutet sie hatten in ihrem Leben Lern- und Erfahrungsmöglichkeiten im Umgang mit Abweichungen und Variationsformen von „Normalität“ und erlebten in ihrer Herkunftsfamilie bereits eine kritische Auseinandersetzung mit normativen Zuschreibungen (ebd., 172). Genauso trug die berufliche Orientierung der Frauen im Sozial- und Gesundheitswesen zu einer Sensibilisierung im Umgang mit Stigmatisierung bei (ebd., 173f). Weiters war bei den Frauen eine frühe hohe emotionale Bindung an die erwünschte Schwangerschaft und das Baby ersichtlich, und das bereits zu einem Zeitpunkt, an dem weder Kindsbewegungen leiblich spürbar waren, noch das Baby in Form einer kindlichen Gestalt am Ultraschall visualisierbar war. Das Annehmen der Schwangerschaft ohne Vorbehalt war ein Grund, sich gegen einen Abbruch zu entscheiden (ebd., 180). Die Mehrheit der Frauen setzte sich mit den Themen Behinderung, Selektion und Aufrechterhaltung der Schwangerschaft lange bevor sie mit der akuten Entscheidungssituation nach der Diagnose Down-Syndrom konfrontiert waren auseinander. Das bedeutet hier wurden schon eine Reihe von Vorentscheidungen getroffen, die den weiteren Verlauf des Entscheidungsprozess zugunsten des Kindes beeinflussten (ebd., 194).

Genauso waren aber auch Schock, Trauer, Zweifel und Unsicherheit im Prozess der Entscheidungsfindung vorhanden. Trotz prinzipieller Akzeptanz eines behinderten Kindes erlebten die Frauen Verlust und Trauer, d.h. auch für Frauen, die sich im Vorfeld der pränatalen Diagnostik gedanklich bereits mit der Möglichkeit des Vorliegens einer Behinderungen auseinandergesetzt hatten und sich gegen einen Abbruch entschieden, ist ein pathologischer Befund ein Schock. Der emotionale Zustand nach der Diagnose wurde von den Frauen mit den Begriffen Betroffenheit, Verlust des „gesunden Kindes“ und Kränkung beschrieben (ebd., 198f). Nach Baldus muss die „Mitteilung eines pathologischen Befundes ... generell als ein emotional hoch belasteter Moment begriffen werden, der einer adäquaten professionellen Begleitung bedarf“ (ebd., 223). Die positive Besetzung der Schwangerschaft und die zu dem Ungeborenen geknüpft Bindung wurde erschüttert und für unterschiedlich lange Zeit belastet. Die Frauen fanden jedoch nach der ersten Schockphase Bewältigungsstrategien und Neuorientierung (ebd., 226), indem sie personale und soziale Ressourcen mobilisierten (ebd., 231). Als personale

Unterstützungsinstanzen galten neben dem Partner Eltern und Schwiegereltern. Der Lebenspartner spielte eine wichtige Rolle, obwohl beinahe die Hälfte der Frauen angab, die Entscheidung an erster Stelle mit sich selbst in Einklang und erst an zweiter Stelle mit dem Partner getroffen zu haben. In die Entscheidungsfindung wurde auch die Überlegung, ob sie das Kind eventuell auch alleine groß ziehen könnten, eingebunden, was dann bei einigen Frauen tatsächlich der Fall war (Baldus 2006, 260). Die soziale Ressource der externen Beratungsinstanzen wurde von den Frauen unterschiedlich erlebt. Bei einigen Frauen spielten sie in der Entscheidungsfindung keinerlei Rolle, andere wiederum suchten aus Eigeninitiative heraus eine Reihe von Anlaufstellen und Ansprechpartner/innen (ebd., 261). Die Erzählungen der Frauen lassen erkennen, dass Beratung dann als unterstützend und stärkend erlebt wurde, wenn die Beratungssituation offen gehalten wurde, sich an der Vorgeschichte und den Bedürfnissen der Frauen orientierte und keine Vorfestlegung oder Vorgaben suggerierte (ebd., 273).

Bezüglich der Aspekte Werte, Moral und Religion als Ressourcen im Entscheidungsprozess konnte Baldus feststellen, dass die Reflektion der Werte, denen sich die Frauen verpflichtet fühlten, großen Einfluss auf die Entscheidungsfindung nahmen (ebd., 236), wobei nur bei zwei Paaren die Religion an sich im Sinne einer Orientierung für das eigene Verhalten eine Rolle spielte. Die anderen Frauen beriefen sich auf eine von der Religion abstrahierte private Moral, die ihrerseits wiederum die Entscheidung für das Kind beeinflusste (ebd., 251). Aufgrund all dieser Ressourcen gelang es den Frauen, in einem Anpassungsprozess die neue Realität zu akzeptieren und sich dem heranwachsenden Kind zunehmend wieder anzunähern. Nach der Traumatisierung durch die Diagnose und damit einhergehenden Entfremdungsgefühlen dem eigenen Kind gegenüber erlebten die Frauen eine Trauerphase und das Zulassen von negativen Gefühlen als wichtigen Teil der Bewältigung der Krise (ebd., 224). Dem „Wieder-Aneignungsprozess“ waren Ambivalenzkonflikte inne, die letztlich beseitigt werden konnten. Ihr Entscheidungsverhalten resümierend gaben die Frauen an, in der Entscheidungssituation mit Ambivalenzen und Zugzwängen konfrontiert gewesen zu sein. Die Entscheidung für das Kind wurde retrospektiv von den Frauen als richtig empfunden, wengleich drei der zehn Frauen das Unverständnis und den Druck des unmittelbaren Umfelds und der Gesellschaft so stark zu spüren bekamen, dass sie ihre aktuelle Lebenssituation kritisch reflektierten (ebd., 283).

An ihre Ergebnisse anknüpfend führt Baldus weiterführende Überlegungen für eine unterstützende Begleitung und Beratung an. Die Frauen, die Beratung in Anspruch nahmen, taten dies bei unterschiedlichen Anlaufstellen, wie einem humangenetischen Institut, einer Familientherapeutin, einem Seelsorger, einer Klinikpsychologin oder einer kirchlichen Beratungsstelle. Das bedeutet, dass es keine standardisierte

Beratungsregelung nach positiven Befund gibt (Baldus 2006, 262). Der Handlungsbedarf, der sich für Baldus daraus ableitet, ist die Notwendigkeit, ein interdisziplinäres Beratungskonzept zu entwickeln und psychosoziale Beratungsstellen anzubieten (ebd., 312). Die Kernaufgabe psychosozialer Beratung besteht nach Baldus darin, „auf den durch die Diagnosestellung ausgelösten emotionalen Zustand der KlientInnen sowie auf den für die Zukunft erwarteten psychischen und lebenspraktischen Bedeutungsgehalt des Befundes zu fokussieren“ (ebd., 315), also neben den emotionalen Aspekten der Entscheidungsfindung auch die eigenen Einstellungen und Ressourcen zu reflektieren. Baldus fordert vor allem auch eine Beratung vor der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik, weil die Situation nach einem bereits gestellten Befund ungünstig ist, um sich erstmals mit den Fragen der Konsequenzen der Diagnose auseinander zu setzen. Bereits im Vorfeld von pränataler Diagnostik müsste „Basiswissen“ vermittelt und Reflektionsprozesse gefördert werden (ebd., 318). Konsequenz für die Sonder- und Heilpädagogik ist, sich dem Diskurs mit Humangenetik und Pränataldiagnostik zu stellen und die medizinische und gesellschaftliche Praxis von Pränataldiagnostik und Selektion kritisch zu reflektieren (Baldus 2006, 320). Baldus sieht die Aufgabe der Sonder- und Heilpädagogik darin, „die öffentliche Diskussion maßgeblich zu befördern und durch fachbezogenes Wissen inhaltlich zu fundieren“ (ebd., 322). Sie soll „Deutungsperspektiven der eigenen Klientel, ihrer Angehörigen und ihres sozialen Umfelds ... erforschen und in den Diskurs einbringen“ (ebd.).

- Ludwig (2006)

Die „Problematik der Entscheidungsfindung nach pathologischer pränataler Diagnose“ wurde von Ludwig in ihrer Diplomarbeit an der Universität Wien untersucht. Sie ging dabei der Frage nach, inwiefern innere Faktoren (psychische Situation, Wertvorstellungen) und äußere Faktoren (Zeitdruck, gesellschaftlicher Druck) auf die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach pathologischem Befund Einfluss nehmen. Dafür wurden fünf Erfahrungsberichte von Frauen, die nach pränataler Diagnostik einen positiven Befund erhielten, mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Die Erfahrungsberichte wurden von den Frauen alle retrospektiv verfasst und als Monographie in der Fachliteratur bzw. einer davon in einem Internetforum veröffentlicht. Drei der fünf Frauen entschieden sich, das Kind zu bekommen, die anderen zwei für einen Abbruch der Schwangerschaft. Ludwig untersuchte neben Werten und Einstellungen der Frauen die Situation der Befundmitteilung, die Handlungen und psychischen Reaktionen, die auf den Befund folgten sowie die äußeren und inneren Faktoren, die die Entscheidung für oder gegen das Kind beeinflussten.

Die Ergebnisse dieser Untersuchung verdeutlichen, dass die Entscheidungsfindung nach pathologischem Befund von verschiedenen Faktoren beeinflusst wird: Allen voran wurde bei allen Frauen die Rolle des Partners als unterstützend im Prozess der Entscheidungsfindung beschrieben, von zwei Frauen wurde darüber hinaus die Unterstützung der Eltern und Selbsthilfegruppen genannt. Diese Unterstützung war vor allem für jene Frauen, die sich für das Kind entschieden hatten, besonders wertvoll. Die Selbsthilfegruppen beispielsweise ermöglichten ihnen, ihr behindertes Kind nicht nur vom medizinischen Standpunkt her zu sehen (Ludwig 2006, 97). Weiters wurde die Entscheidung von den eigenen Werten und Einstellungen der Frauen beeinflusst. Die Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden, lehnten einen Abbruch aufgrund einer Behinderung grundsätzlich ab und wollten nicht über den Lebenswert eines behinderten Menschen bestimmen (ebd., 96). Bei den Frauen, die einen Abbruch durchführen ließen, war die Einstellung, behindertes Leben sei mit Schmerz und Leid verbunden, ersichtlich, obwohl sie von ihrer Grundhaltung gegen einen Schwangerschaftsabbruch eingestellt waren. Hier stimmte ihre getroffene Entscheidung nicht mit ihren Werten überein, wodurch es für die Frauen schwierig war, ihre Entscheidung zu begründen (ebd., 97). Letztlich verfügten alle Frauen über eine „etisch-humanitäre“ Grundhaltung (ebd., 94), ähnlich wie sie auch in der Studie von Wohlfahrt (2002, 74) beschrieben wurde. Die Situation der Befundmitteilung wurde von allen Frauen als negativ empfunden. Jene Frauen, die sich letztendlich für ihr Kind entschieden hatten, holten sich jedoch anderswo Informationen, die sie für sich als positiv bewerteten. So wie bei Wohlfahrt (ebd., 82) unterstreicht auch Ludwig (2006, 95) eine positiv erlebte Art und Weise der Informationsvermittlung als entscheidenden Einflussfaktor, sich für ein Kind mit Behinderung zu entscheiden und betont diesen Aspekt für die Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik. Von allen fünf Frauen wurde die psychische Situation nach der Befundmitteilung mit Gefühlen des Schocks, der Trauer, Verzweiflung, Wut und Leere beschrieben. Die psychischen Reaktionen der einzelnen Frauen unterschieden sich jedoch dann im Umgang und in der Verarbeitung dieser psychischen Prozesse. Bei den drei Frauen, die sich für das Kind entschieden, waren eine Auseinandersetzung mit dem Schock und Trauerphasen ersichtlich, die anderen zwei schoben diese Gefühle beiseite, sodass in ihren Fällen die Entscheidung für den Abbruch auf der Grundlage von verdrängten und abgewehrten Gefühlen stattfand (ebd., 96).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass der Studie von Ludwig zufolge der Entscheidungsfindungsprozess nach einem pathologischen Befund stark von äußeren Faktoren wie Partner, Informationsholung, Erleben der Befundmitteilung, aber auch von (teilweise unbewussten) innerpsychischen Faktoren wie psychisches Befinden und eigenen Werten und Einstellungen abhängig ist. Schlussfolgernd zieht Ludwig (ebd., 98f)

aus ihren Ergebnissen Konsequenzen für die Beratung im Umfeld pränataler Diagnostik: Um Frauen in ihrer Entscheidungsfindung hilfreich unterstützen zu können, bedarf es einer umfassenden psychosozialen Beratung, die über die humangenetische und medizinische Beratung hinausgeht und die von einem multidisziplinären Team angeboten wird. Dabei kann die Sonder- und Heilpädagogik die wichtige Rolle übernehmen, über das Phänomen Behinderung zu informieren und vorgefassten Meinungen oder Bildern, die werdende Mütter über und von Behinderung haben und aufgrund dessen sie ihre Entscheidung für oder gegen ein Kind mit einer Behinderung treffen, entgegen zu wirken (Ludwig 2006, 99).

Nach einer ausführlichen Darstellung der empirisch erforschten Problemlagen, soll nun auch ein kurzer Blick auf die wenigen publizierten Erfahrungsberichte geworfen und die darin auftretenden psychosozialen Problemlagen dargestellt werden.

3.3 Erfahrungsberichte

Erfahrungsberichte geben Einblicke in die innere Gefühls- und Erfahrungswelt der Eltern und stellen somit ihre jeweils subjektiv erlebte Sichtweise dar. Sie demonstrieren, wie das Erlebte „für die Frauen und Männer zum Zeitpunkt des Aufschreibens ... erinnert, reflektiert und damit verbalisiert wurde“ (Strachota 2006, 159) und dienen daher der Veranschaulichung der Innenperspektive der Eltern. Aus den Berichten der Frauen (und teilweise Männer) geht hervor, dass der pränataldiagnostische Prozess mit vielen Ängsten verbunden ist. Das sind einerseits Ängste vor der Untersuchung, v.a. bei invasiver Diagnostik, also Angst vor möglichen Schmerzen, aber auch Angst vor der Verletzungsgefahr des Babys (ebd., 169) und andererseits Ängste vor dem Ergebnis und damit Angst vor der Entscheidung, die sie dann zu treffen haben (Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik 1995, 7). So schreibt eine Frau, die eine Amniozentese durchführen ließ: „Bei der Untersuchung selbst empfand ich eine sehr angespannte Atmosphäre. Ich hatte Angst vor möglichen Schmerzen, vor einer weiteren Fehlgeburt und auch Angst deshalb, weil ich mir bewusst war, aus welchem Grund es gemacht wird“ (Strachota 2006, 35).

Die Erfahrungsberichte verdeutlichen weiters, dass pränatale Diagnostik psychosoziale Folgen auf das Schwangerschaftserleben hat, die Frauen sind nicht nur mit Ängsten konfrontiert, sondern erleben vor allem die Zeit vor der Inanspruchnahme und während des Wartens auf den Befund als stresshaft und sind von Unruhe, Sorge, Aufregung und

teilweise Hilflosigkeit erfasst. Dies alles hat Auswirkungen auf die Bindung zum Ungeborenen. So schreibt eine Frau nach einer Amniozentese:

„Zuvor konnte ich mich nicht freuen, schwanger zu sein. Ich musste ja damit rechnen, eine Abtreibung vornehmen zu lassen, sollten Schädigungen oder gravierende Krankheiten sichtbar gemacht werden. Bis ich das Testergebnis wusste, wollte ich keine Beziehung zu meinem Kind aufbauen. Ich war schwanger und doch nicht schwanger“ (Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik 1995, 7f).

Die Wartezeit auf den Befund wird erwartungsgemäß von den Frauen als unerträglich empfunden (Strachota 2006, 33f; 43; 59; 82), sie sind in dieser Zeit besonders angespannt und angstvoll.

Negative Befunde und Unauffälligkeiten bringen in der Regel Erleichterung bei den Frauen, doch selbst nach unauffälligen Befunden können noch Unsicherheiten und Zweifel bestehen, die sich oftmals in der verbleibenden Zeit der Schwangerschaft auch nicht legen:

„Ich erhielt ein paar Tage später schon die Antwort des Schnelltests, alles sei in Ordnung, doch ich mochte dieser Aussage nicht so richtig trauen. Mit dem Warten auf die definitive Auswertung begann eine schwierige Zeit. Der Zweifel, ob sich das Resultat auch wirklich nicht ändere, nahm nicht ab, sondern zu. Ich war eher verunsichert als beruhigt“ (Dietschi 1998, 95).

Positive Befunde nach invasiver, aber auch bereits Auffälligkeiten nach nicht invasiver pränataler Diagnostik verursachen große Angst und vollkommene Verunsicherung. Frauen berichten vom „Verschwinden zuvor vorhandener Klarheit und dem Vertrauen zu den eigenen Gefühlen. Sie beschreiben sich als wie gelähmt, wie in Trance, völlig (in Tränen) aufgelöst und verwirrt, unfähig zu denken“ (Strachota 2006, 174). Die Berichte verdeutlichen also, dass auch bei nicht invasiver Diagnostik schwere Krisen ausgelöst werden können, wenn das Ergebnis auffallend ist. Ein erhöhtes Risiko nach dem Triple-Test löste beispielsweise bei einer Frau einen emotionalen Schock aus: „Es zog mir den Boden in einer Art und Weise unter den Füßen weg, wie ich dies nie für möglich gehalten hätte. Der Fall in dieses emotionale Loch brachte mich physisch wie auch psychisch an den Rand meiner Kräfte“ (Dietschi 1998, 93). Das bedeutet, auch nicht invasive Tests, wie ein als „harmlos“ geltender Bluttest können Frauen extrem emotional belasten und folgenreiche Entscheidungen mit sich bringen.

Ein positiver Befund versetzt Frauen völlig unter Schock, sie „geraten in Panik, werden von einem emotionalen Gefühlschaos ergriffen oder können gar nichts mehr empfinden: Sie sprechen davon, taube Gefühle zu empfinden, und von der Unfähigkeit, klare Gedanken fassen zu können“ (Strachota 2006, 174). In dieser psychischen

Extremsituation sind sie nun dazu angehalten, eine rationale Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft zu treffen.

Die Entscheidungsfindungsprozesse der Frauen (und Paare) mit positivem Befund verlaufen sehr unterschiedlich, wobei das Resultat in den meisten Fällen auf dasselbe hinaus läuft, nämlich die Schwangerschaft abubrechen (Dietschi 1998, 120f, Strachota 2006, 45f; 66; 85; 104;). Nur wenige Frauen nutzen das Wissen um eine bestimmte Behinderung oder Krankheit für die Geburt des Kindes, wie beispielsweise eine Frau nach Diagnose Down-Syndrom schreibt: „...wir wollten das Kind annehmen, so wie es war. (...) Für mich war es eine zuverlässige Hilfe und sichere Stütze, zu wissen, dass Julia behindert sein wird. Ich konnte langsam in die Situation hineinwachsen und mich noch vor der Geburt ausreichend informieren (Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik 1995, 13). Oder wie eine andere Frau, die nach auffälligem Triple-Test Ergebnis kurz vor der Amniozentese meinte: „Wenn dieses Kind zu uns kommen will, dann tut es das. Aber ich will wissen, wenn es behindert ist. Jede Ungewissheit diesbezüglich hätte mich für den Rest der Schwangerschaft unerträglich belastet“ (Dietschi 1998, 116). Auch in einem weiteren Erfahrungsbericht ist zu lesen, dass sich das Paar nach der Diagnose Spina bifida (Neuralrohrdefekt) und Hydrocephalus für die Geburt des Kindes entschieden, wobei die Schwierigkeit und Ambivalenz dieser Entscheidung deutlich werden:

„Eigentlich hatte ich mich schon entschieden, aber ich wußte es nicht, vor allem traute ich mich nicht, meine Entscheidung auszusprechen. Ich war so verzweifelt, daß ich mir wünschte, mein Bauch wäre auf der Stelle weg. Ich wünschte mir auch, ich hätte erst bei der Geburt von der Behinderung erfahren. Ich fühlte mich völlig überfordert. Ich fühlte mich klein und hilflos angesichts der großen Bedeutung meiner Entscheidung. Ich war fast sicher, ich könnte mich niemals entscheiden, und ich weigerte mich auch, es zu tun (Krohn 1998, 59).

Auffallend ist, dass viele der Frauen, die sich für einen Abbruch entscheiden, diese Entscheidung nicht unbedingt als eine eigenständige ansehen. Eine Entscheidung im eigentlichen Sinne wird da oftmals nicht getroffen, diese wird ihnen „in diesem schwerwiegenden Fall gleich von den Ärzten abgenommen“ (Strachota 2006, 171). Frauen entscheiden sich dann für den Abbruch, obwohl sie – wie eine betroffene Frau schreibt – „nicht klar und deutlich dazu ‚ja‘ sagen konnte.“ So ist weiter zu lesen: „Ich bin nicht zu 100% dahinter gestanden. Ich habe nur darauf gewartet, dass irgendjemand sagt, ich soll es nicht machen. Aber das ist nicht passiert. Ich hätte mehr Zeit gebraucht, darüber nachzudenken, aber die hatte ich nicht“ (ebd., 71). Oder wie eine andere Frau schreibt, sie habe sich aus dem Wunsch heraus „all das irgendwie möglichst schnell ungeschehen zu machen“ (ebd., 48) für den Abbruch entschlossen. Bereits wenige

Monate später wurde ihr bewusst, dass sie ihre Entscheidung „wie ferngesteuert, oder eher in einem Stadium hochgradiger Regression in kindlich-autoritätshörige Zustände“ (Strachota 2006, 49) getroffen hatte.

Die allermeisten Frauen erleben die Unterstützung des Partners und der Familie in der Zeit der Durchführung von pränatalen Tests und den damit verbundenen Entscheidungen als wichtig, zumal auch die Unterstützung seitens des/der Gynäkologen/in als defizitär erlebt wird. Die Frauen beklagen das Fehlen einer umfassenden und vor allem persönlichen Betreuung seitens ihrer Gynäkologen/innen und hätten sich gewünscht, bereits im Vorfeld auf die große Bedeutung pränataldiagnostischer Verfahren hingewiesen zu werden. Weiters kritisieren viele Frauen den mangelhaften persönlichen Kontakt sowie fehlendes Einfühlungsvermögen und Mitgefühl der Ärzt/innen, welches in einer zu mechanistisch ablaufenden Alltagsroutine oftmals auf der Strecke bleibt (Strachota 2006, 186). Viele Frauen hätten sich nicht nur mehr persönliche Anteilnahme seitens der Ärzt/innen und mehr Informationen gewünscht, sondern auch Beratung und Entscheidungshilfen.

Abschließend lässt sich noch festhalten, dass es den Erfahrungsberichten zufolge v.a. in Bezug auf nicht invasive pränatale Diagnostik einen eklatanten Aufklärungsnotstand gibt (Strachota 2006, 196). Nicht invasive Verfahren sind in der medizinischen Schwangerschaftsbetreuung zur „Normalität“ geworden und sind somit unreflektiert in den Köpfen der Frauen als zur richtigen und guten Schwangerschaftsvorsorge dazugehörend verankert. Frauen fehlt das Bewusstsein, dass hier überhaupt Entscheidungen zu treffen sind – und zwar von ihnen selbst. Das bedeutet, dass in diesem Zusammenhang zu wenig aufgeklärt und informiert wird. Weiters lässt sich feststellen, dass ein Mangel an umfassender psychosozialer Beratung herrscht. Und nicht nur das, bei den Frauen (und Männer) ist auch kaum ein Wissen um die wenigen bestehenden Beratungsangebote vorhanden. Die von Strachota (2006) gesammelten Erfahrungsberichte legen beispielsweise dar, dass Frauen und Männer, die sich informieren wollen und Rat suchen, sich deshalb zunehmend an das Medium Internet wenden:

„Bemerkenswert ist, dass sich viele jener Frauen und Männer, die dem Mangel an Informiertheit selbstinitiativ entgegenwirken wollen, des Mediums Internet bedienen. Es passt zu unserer Zeit, dass Menschen im Bemühen um (Auf-) Klärung höchst bedeutsamer Fragen Stunden vor einem elektronischen Rechner samt Monitor sitzen (müssen), weil sie nicht um die Möglichkeit eines persönlichen Beratungsgespräches beispielsweise in Familien- oder Schwangerenberatungsstellen wissen“ (ebd., 196f).

Dies verdeutlicht die Wichtigkeit und Präsenz des Mediums Internet in der heutigen Zeit und somit die Relevanz dieser Forschungsarbeit, Berichte aus Internetforen zu analysieren.

3.4 Zusammenschau

Die Betrachtung der theoretischen und empirischen Literatur sowie der Erfahrungsberichte legt nahe, dass pränatale Diagnostik – wie eben beschrieben – psychosoziale Folgen mit sich bringt. Aus all den bislang erforschten und dargestellten psychosozialen Problemlagen geht hervor, dass Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik von großer Bedeutung ist. In unterschiedlichen Studien (Friedrich u.a. 1998, 273, Willenbring 1999, 248, Feldhaus-Plumin 2005, 228, Osterkorn 2005, 150, Baldus 2006, 312, Ludwig 2006, 98f) wie auch in der theoretischen Literatur (Weinman 1991, Reif u.a. 1991, Schindele, Strachota 2004a, 60; 2004b, 133, 2006, 177) tritt immer wieder die Forderung nach umfassender psychosozialer Begleitung und Beratung auf. Die Informationen über pränatale Diagnostik müssten so vermittelt werden, dass sich die Eltern rechtzeitig und in ausreichendem Maß auch mit den möglicherweise negativen Folgen ihrer Entscheidungen auseinandersetzen können. Die Forderung nach besserer Aufklärung und Beratung liegt hier nahe. Friedrich u.a. sind der Meinung,

„das Angebot der pränataldiagnostischen Untersuchungen dürfte nicht mit einem beschönigenden ‚damit wir sehen, daß alles in Ordnung ist‘ begründet werden, sondern müsste auch im Detail thematisieren, was eigentlich geschieht, wenn nicht ‚alles‘ in Ordnung ist; die Belastungen, die dann entstehen, müssten so dargestellt werden, daß die werdenden Eltern sie ernsthaft antizipieren und sich realistischer mit ihnen auseinandersetzen können“ (Friedrich u.a. 1998, 177; Hervorhebung im Original).

Die Ergebnisse der empirischen Studien sowie die Auseinandersetzung mit der theoretischen Literatur und den Erfahrungsberichten werden nun in Themenbereiche zusammengefasst, die mit dem psychischen und sozialen Erleben der pränatalen Diagnostik in Zusammenhang stehen. Wie bereits erwähnt, dienen die Ergebnisse der Studien sowie die Erkenntnisse, die aus der theoretischen Literatur und den Erfahrungsberichten gezogen wurden, der Bildung eines Kategorienschemas für die inhaltsanalytische Untersuchung im empirischen Teil der Arbeit.

Aus der Überlegung heraus, welche Aspekte für den empirischen Teil dieser Arbeit von Bedeutung sein könnten, ergaben sich nun folgende übergeordnete Themenbereiche:

- Entscheidungsverhalten

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die in der Forschung am häufigsten untersuchte (Nippert 1997, Friedrich 1998, Wohlfahrt 2002, Osterkorn 2005, Baldus 2006, Ludwig 2006) und in der theoretischen Literatur (Schindele 1990; 1995, Reif u.a. 1991, Weinman 1991, Wiedebusch 1997, Weigert 2001) am häufigsten aufgegriffenen psychosoziale Problemlage der Entscheidungskonflikt ist: einerseits pränatale Diagnostik überhaupt erst in Anspruch zu nehmen oder nicht, andererseits nach Inanspruchnahme eines pränatalen Tests mit positivem Befund die Schwangerschaft fortzusetzen oder abubrechen. Die Entscheidungsfindung für oder auch gegen eine vorgeburtliche Diagnostik prägt bereits die ersten Wochen einer Schwangerschaft und eine ganze Reihe von Frauen erlebt dies als einen Entscheidungskonflikt zwischen „Kopf und Bauch“ (Schindele 1994, 82), gesellschaftlichen Erwartungen und der Bindung an das Kind im Leib. Die konkrete Entscheidungssituation für oder gegen eine pränatale Diagnostik ist für viele Frauen mit Stress, Unsicherheit und Angst verbunden. Der Entscheidungsfindungsprozess ist von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst. Das sind einerseits äußere Faktoren wie eigenes Alter, Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe, Partner, Gynäkolog/in, Informationsvermittlung und Wissensstand. Andererseits nehmen auch innerpsychische Faktoren wie psychisches Befinden, subjektive Risikowahrnehmung, antizipierte Belastung durch ein möglicherweise behindertes Kind, persönliche Ressourcen, eigene Ängstlichkeit, Werte und Einstellungen Einfluss (Wiedebusch 1997, 131, Osterkorn 2005, 149, Ludwig 2006, 98). Noch schwieriger gestaltet sich die Entscheidungssituation bei pathologischem Befund. Hier befinden sich Frauen nicht nur in einem psychischen Schockzustand aufgrund der Befundmitteilung, sondern müssen nun auch über Leben und Tod des eigenen Kindes entscheiden, was sie psychisch in eine extrem belastende Situation bringt. Die Problematik des Entscheidungskonfliktes muss auch unter dem Gesichtspunkt des Zeitdruckes gesehen werden. Entscheidungen bezüglich der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik oder eines etwaigen Schwangerschaftsabbruches müssen oft innerhalb sehr kurzer Zeit getroffen werden.

- **Belastungen des Untersuchungsverfahrens an sich**
Die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik erzeugt eine Stresssituation (Weinmann 1991, Kowalcek 2001, Deutsch 2002), v.a. kurz vor der Untersuchung ist eine sehr hohe psychische Belastung und damit auch ein erhöhtes Angstniveau bei den Frauen erkennbar. Der Stress ist mit der Invasivität des Verfahrens verbunden, invasive Verfahren werden naturgemäß stresshafter empfunden und sind mit der Angst vor einer Fehlgeburt verbunden. Aber auch nicht invasive Verfahren können bei Frauen Unsicherheit, Angespanntheit und Angst auslösen. Die Belastung des Verfahrens ergibt sich einerseits durch den verfahrensbedingten Stress, der durch die Inanspruchnahme ausgelöst wird, und andererseits durch den Stress und die Sorge bezüglich des Ergebnisses (Weinmann 1991, 23, Kowalcek u.a. 2001, 594). Die theoretische und empirische Literatur sowie die Erfahrungsberichte verdeutlichen, dass pränatale Diagnostik ein hohes Maß an Beanspruchung von Schwangeren bedeutet.
- **Wartezeit auf den Befund**
Die lange Zeit auf den Befund wird von vielen Schwangeren als unerträglich empfunden, sie charakterisieren diese Phase als angespannt, aufgewühlt und angstvoll (Schindele 1994, 84, Nippert 1997, 111, Willenbring 1999, 231, Feldhaus-Plumin 2005, 137). Zu Beginn der Wartezeit auf den Befund dominiert noch die Angst vor einer eingriffsbedingten Fehlgeburt, mit zunehmender Wartezeit jedoch wächst die Angst vor einem positiven Befund (Willenbring 1999, 231). Die Belastungen, die mit der Wartezeit auf den Befund einhergehen, lösen psychische Begleitreaktionen bei den Frauen aus. Sie sind ängstlich, unsicher, angespannt und nervös und stehen somit unter emotionalem Stress. Dieser Warte-Stress wird von den Frauen als fürchterlich und emotional untragbar beschrieben (Schindele 1995, 284). Je länger die Wartezeit auf den Befund dauert, umso größer ist erwartungsgemäß die empfundene Belastung in dieser Zeit (Deutsch 2002, 214).
- **Ängste**
Die Auseinandersetzung mit der empirischen und theoretischen Literatur zeigt, dass Ängste eine wesentliche Voraussetzung, aber auch Folge von pränataler Diagnostik sind. Während die Möglichkeit zur pränatalen Diagnostik bei Frauen einer Risikogruppe zunächst bestehende Ängste vermindert, löst sie bei Personen, die kein spezifisches erhöhtes Risiko haben, oft erst Ängste aus. Die Möglichkeit dieser Tests bringt Frauen gezielt auf die Gedanken, mit ihrem Baby könnte

„etwas nicht in Ordnung“ sein. Sie geraten unter Druck und pränatale Diagnostik wird nicht als hilfreich, sondern als bedrohlich erlebt. Und sogar bei jenen Frauen, die sich durch die pränatalen Test eine Beruhigung ihrer Ängste erwarten, tritt die angenommene Sicherheit über die „Gesundheit“ des Kindes häufig nicht ein und es kommt erst recht zu Verunsicherungen. Das bedeutet, durch das Angebot der pränatalen Diagnostik werden einerseits Ängste aktualisiert, die sie andererseits zu beseitigen vorgibt. Für nahezu alle Schwangere ist der Prozess der pränatalen Diagnostik mit Ängsten verbunden. Aus den vorgestellten Untersuchungen (Friedrich 1998, Willenbring 1999, Feldhaus-Plumin 2005) geht hervor, dass der Zeitraum von der Indikationsstellung über die Entscheidung bis hin zum eigentlichen Untersuchungsverfahren und der endgültigen Diagnose mit hoher Ängstlichkeit verbunden ist. Hier geht es um die Angst vor der Untersuchung, bei invasiven Verfahren die Angst vor dem Einstich und damit dem Schmerz, die Angst vor einer Verletzung des Kindes durch den Eingriff und damit die Angst vor einer dauerhaften Schädigung, die Angst vor einer Fehlgeburt und damit die Angst vor dem Tod (Willenbring 1999, 243) und natürlich die Angst vor dem Ergebnis, also dem Befund. Vor allem die Angst vor Behinderung wird vielerorts thematisiert (Degener 1992, Köbsell & Waldschmidt 1989, Willenbring 1999)

Willenbring (1999) konnte feststellen – wie auch die Überlegungen aus der Literatur zur Angst vor Behinderung zeigen –, dass sich in der Angst vor einem behinderten Kind viele andere Ängste subsumieren. Die in den Studien aufgetretenen psychodynamischen und psychosozialen Ängste stimmen weitgehend mit den von Willenbring definierten und in der Literatur angegeben überein (Degener 1992, 32, Köbsell/Waldschmidt 1989, 102):

- „Angst vor Überforderung/Belastung
 - Angst vor Veränderung (Lebensumstellung)
 - Angst vor Verlust des eigenen Lebensplans (Einschränkung)
 - Angst vor lebenslanger Verantwortung
 - Angst vor Abhängigkeit
 - Angst vor Hilflosigkeit
 - Angst vor den Reaktionen der Umwelt (Stigmatisierung, Ausgrenzung und Isolation)
 - Angst vor Leid, Krankheit und Tod
 - Angst vor dem Fremdem
 - Angst vor dem eigenen Versagen
 - Angst vor familiären Schwierigkeiten
 - Angst vor finanziellen Schwierigkeiten
- Angst, dass Kind nicht lieben zu können“ (Willenbring 1999, 228).

- Erleben der Schwangerschaft

Im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik kann und wird Schwangerschaft mit gemischten Gefühlen erlebt. Das Auftreten von ambivalenten Gefühlen und Ängsten in der Schwangerschaft kann als normal angesehen werden, im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik treten jedoch spezifische Veränderungen im Schwangerschaftserleben auf. Die eben genannten Aspekte der konflikthaften Entscheidungsfindung, die Belastungen und der Stress durch das Untersuchungsverfahren und die Wartezeit auf den Befund sowie damit einhergehende Ängste greifen tief in das Schwangerschaftserleben ein und verändern es. Die Auswirkungen der pränatalen Diagnostik auf das Schwangerschaftserleben reichen von der Entstehung psychosozialer Konflikte und der Aktualisierung verdrängter Ängste bis hin zur Verneinung der eigenen Schwangerschaft, solange noch unklar ist, ob das Baby „gesund“ ist und somit auch wirklich ausgetragen wird. In diesem Zusammenhang wird in der theoretischen Literatur (Schindele 1995, 278, Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik 1995, 7f) sowie in den empirischen Studien häufig die so genannte Schwangerschaft auf Probe oder Abruf thematisiert (Nippert 1997, 112, Friedrich u.a. 1998, 152 Willenbring 1999, 243f, Feldhaus-Plumin 2005, 138). Viele Frauen machen die Erfahrung, dass pränatale Diagnostik die Zeit der Schwangerschaft in zwei Hälften teilt, die Zeit vor dem Untersuchungsergebnis und die Zeit danach (Nippert 1997, 112). Solange das Ergebnis noch nicht bekannt ist wird die Beziehung zum Ungeborenen „auf Eis gelegt“ (Schindele 1995, 276), sie wird also vorübergehend abgebrochen, „was als Schutzmaßnahme in einer enormen Streßsituation zu werten ist. Dabei geht es nicht nur um ein Abschalten der Körperwahrnehmung, sondern auch um eine Leugnung des lebendigen inneren Objekts. Die Schwangerschaft wird vorübergehend suspendiert, damit die akuten Ängste und Konflikte beiseite geschoben werden können“ (Friedrich u.a. 1998, 152f). Erst nach der Mitteilung eines negativen Befundes beginnt die „normale“ Schwangerschaft (Nippert 1997, 112).

- Umgang und Bewältigung mit einem pathologischen Befund und Schwangerschaftsabbruch

Die allermeisten Frauen erleben nach der Mitteilung eines positiven Befundes einen Schock und entscheiden sich für den Schwangerschaftsabbruch (Schindele 1994, 86). Auch Gefühle der Unzulänglichkeit, es nicht zu schaffen ein „gesundes“ Kind zu zeugen, und damit einhergehende narzisstische Kränkungen spielen hier

eine Rolle. Aus der theoretischen Literatur geht hervor, dass die Mehrzahl aller Frauen, die pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen, sich bei einem pathologischen Befund für eine Beendigung der Schwangerschaft entscheiden (Schindele 1995, 311, Weigert 2001, 148), wenngleich der Schweregrad der Behinderungen Auswirkungen auf die Bereitschaft zu einem Abbruch hat (Friedrich u.a. 1998, 103). Pränatale Diagnostik kann jedoch keine Aussagen über den Schweregrad einer Behinderung machen. Die Erfahrungsberichte bestätigen, dass in den überwiegenden Fällen bei pathologischem Befund die Schwangerschaft abgebrochen wird (Dietschi 1998, 120f, Strachota 2006, 45f; 66; 85; 104). Den aktuellen empirischen Studien zufolge gibt es jedoch auch einige Frauen, die sich für ein Kind mit einer Behinderung entscheiden (Wohlfahrt 2002, Feldhaus-Plumin 2005, Ludwig 2006, Baldus 2006). Wie die Studien von Wohlfahrt (2002, 74) und Ludwig (2006, 94f) belegen, sind v.a. eine positiv erlebte Informationsvermittlung rund um pränatale Diagnostik und die Befundmitteilung zentraler Faktor dafür, dass sich Frauen nach pathologischem Befund für das Kind entscheiden. Ebenso dann, wenn sie über eine prinzipielle ethische Grundhaltung verfügen und von ihrem sozialen Umfeld, v.a. der eigenen Familie, Rückhalt erleben (Wohlfahrt 2002, 78, Feldhaus-Plumin 2005, 173). Baldus (2006, 11) identifizierte eine „enge emotionale Bindung an das Ungeborene, Erleben der Schwangerschaft ohne Vorbehalt, Rückgriff auf frühe Erfahrungen in der eigenen Sozialisation, Begegnung mit behinderten Menschen, tragfähige soziale Unterstützungsnetzwerke und die Rückbesinnung auf ethische Maximen zu Lebensrecht und Lebenswert“ als Faktoren dafür, sich gegen einen Abbruch zu entscheiden. Was die Begegnung mit Kindern mit Behinderungen betrifft, gibt es unterschiedliche Erkenntnisse: Einerseits kann der Kontakt betroffener Eltern mit behinderten Kindern förderlich sein, sich für das Kind zu entscheiden (Wohlfahrt 2002, 86, Baldus 2006, 177), andererseits aber auch das Gegenteil bewirken, nämlich sich aufgrund dessen für einen Abbruch zu entscheiden (Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik 1995, 7f).

Die Darstellung dieser Ergebnisse erlaubt den Schluss, dass psychische und soziale Aspekte in Zusammenhang mit pränataler Diagnostik im deutschsprachigen Raum insofern untersucht sind, als es um die einfache Darstellung und Nennung dieser geht und weniger um die Untersuchung von *subjektiver Betroffenheit*. Die in den qualitativ geführten Interviews und wenigen Erfahrungsberichten erforschten und beschriebenen psychosozialen Problemlagen spiegeln zwar ansatzweise das *subjektiv empfundene*

Erleben der Frauen wider, die Mehrzahl der bislang durchgeführten Studien stammt jedoch aus Deutschland, in Österreich gibt es dazu weniger Untersuchungen. Auf die Forschungsfrage dieser Arbeit zurückkehrend, kann an dieser Stelle festgehalten werden, dass der Zugang, individuelle und persönliche Erfahrungen mit pränataler Diagnostik und den damit einhergehenden Problemlagen über das Internet zu erforschen als sinnvoll erscheint (zumal es bislang noch keine Studien dazu gibt) und ein Feld eröffnet, welches ein hohes Forschungspotential vermuten lässt. Fernerhin haben die in Diskussionsforen geposteten Erfahrungen eine hohe Aktualität und die Ergebnisse dieser Studie können somit ein Bild der Gegenwart veranschaulichen.

Wie bereits mehrfach erwähnt, werden in dieser Studie psychosoziale Problemlagen von Frauen, die mit pränataler Diagnostik konfrontiert sind, untersucht, die im Internet in so genannten Diskussionsforen und auf Online-Plattformen zu finden sind. Aus diesem Grund folgt nun im abschließenden Kapitel des theoretischen Teils eine kurze Einführung in die Entwicklung, den Aufbau und die Funktion des Internet allgemein und von Diskussionsforen und Online-Communities im Speziellen. Besondere Beachtung gilt dabei vor allem den Themen Information und Kommunikation im virtuellen Raum.

4. Das Internet

Das Internet ist eine Bezeichnung für den weltweiten Zusammenschluss von Rechnern, die über Netze Daten austauschen können. Der Datenaustausch zwischen den einzelnen Internet-Rechnern erfolgt über so genannte technisch normierte Internetprotokolle (TCP/IP – Transmission Control Protocol/Internet Protocol). Das TCP „sorgt für die Zerlegung und Zusammensetzung der Datenpakete, während das IP dafür zuständig ist, dass die einzelnen Datenpakete richtig adressiert am Zielrechner ankommen“ (Döring 2003, 3). Das Internet ist somit eine Ansammlung von untereinander verbundenen Computernetzwerken und kann als „Netz der Netze“ (Spreitzhofer 1999, 11) bezeichnet werden.

Döring (2003, 18) definiert das Internet „als ein Bündel von Netzwerkdiensten (E-Mail, FTP, Telenet, WWW etc.) oder als Summe der im technischen Medium vollzogenen Kommunikationsprozesse.“ Umgangssprachlich wird „Internet“ häufig synonym zum World Wide Web (WWW) verwendet, da dieses im Gegensatz zu anderen Diensten nur über das Internet erreichbar ist und dieses der meistgenutzte Internetdienst ist.

4.1 Historische Entwicklung des Internet

Der Begriff „Internet“ steht als Abkürzung für Internetworking und erscheint erstmals in einem Dokument von 1974. Die Anfänge des Internet liegen aber bereits 1968 im ARPANET Projekt der ARPA (Advanced Research Projects Agency), einer Forschungsbehörde des US-Verteidigungsministeriums (Spreitzhofer 1999, 12). Dieses Projekt wurde während des kalten Krieges gegründet, um einen störungsfreien und sicheren Datenaustausch zwischen den unterschiedlichen Rechnern der US-Regierung und dem Militär zu ermöglichen. Die Bestrebungen der USA waren, neue Maschinen einzusetzen, „um bestimmte Problemlösungen zu automatisieren, zu vereinfachen und zu beschleunigen, sowie Informationen besser zu sammeln und auszutauschen“ (ebd.). In den ersten Jahren diente das Internet somit lediglich der amerikanischen Regierung und dem Militär. 1969 wurden die einzelnen ARPA-Forschungseinrichtungen miteinander vernetzt und andere externe Institutionen wie Universitäten und Firmen an das ARPA-Net angeschlossen. Es wurde erstmals in der Geschichte für die später als Internet bezeichnete Technologie eine Art einheitliche, plattformübergreifende „Sprache“, ein „Protocol“ entwickelt, durch das erst eine weltweite Expansion möglich wurde (ebd.). In den siebziger Jahren wurden Größe und Stabilität des bestehenden Netzwerkes weiterentwickelt, 1973 wurden durch das „Internet Programm“ die bisher bestehenden Netzwerke zu einem weltweiten Netzwerkverbund zusammengeschlossen. Ab dem Zeitpunkt waren Rechner auf der ganzen Welt miteinander verbunden und die eigentliche Geburtsstunde des Internet begann. In weiterer Folge wurden neue Internetdienste entwickelt, wie etwa E-mail (1972) und das Usenet (1979), welches für die weitere Entwicklung von Diskussionsforen von Bedeutung ist (ebd.).

Wichtig für das Internet im heutigen Sinn war die Einführung der Übertragungsnorm TCP/IP, dessen System auf dem Zerlegen von Informationen in kleine Datenpakete und dem Versenden dieser an weltweit eindeutige Identifikationsnummern basiert (ebd., 13). Dieses Protokollprinzip ist seit seiner Einführung unverändert und auch heute noch die Voraussetzung für eine Internetübertragung. 1989 wurde die ARPA aufgelöst und die „National Science Foundation“ übernahm den Betrieb des Internet. Auf der Basis des 1991 eingeführten neuen Übertragungsprotokolls HTTP (Hypertext Transfer Protocol) konnte sich das World Wide Web entwickeln und mit der Einführung der ersten Web-Browser 1993/1994 wurde der Weg für ein globales privat und kommerziell nutzbares Datennetz geebnet und ein regelrechter Internet-Boom setzte ein (Sudrich 2004, 2f, Spreitzhofer 1999, 13).

„Von militärischen Interessen, über Wissenschaft und Forschung, bis zum weltweiten Werkzeug der Information und Kommunikation hat das Netz der Netze bereits einen

langen Weg hinter sich“ (Spreitzhofer 1999, 12) und stellt heute eine bedeutende Form der Informationsbeschaffung und Kommunikationsmöglichkeit dar.

4.2 Aufbau und Dienste

Das Online-Medium unterscheidet sich von den klassischen Massenmedien Print, Radio und Fernsehen hinsichtlich seiner Organisationsstrukturen, Funktionen, Reichweiten und Nutzungsweisen (Döring 2003, 36). Kein anderes Medium hatte zuvor eine so schnelle Verbreitung erfahren wie das Internet. Seine Dienste ermöglichen sowohl Individual- und Gruppenkommunikation (per E-mail oder Mailingliste) als auch Massenkommunikation (per Website) (ebd., 8). Das Internet ist in verschiedene Dienste aufgebaut, deren Anwendung separat oder kombiniert genutzt werden können. Am populärsten sind dabei E-Mail und das World Wide Web, andere Dienste wie beispielsweise Internet Relay Chat (IRC) werden im Vergleich zu den WWW Nutzer/innen von einem kleineren Kreis verwendet. Welche Internet-Dienste von einer Person genutzt werden hängt von der jeweiligen Internet-Kompetenz, den Nutzungsmotiven und der technischen Ausstattung ab. „So ist beispielsweise nicht jeder Internet-Nutzer auch ein Newsgroup-Poster, Online-Chatter, Online-Gamer, virtueller Lerner, Telearbeiter oder E-Shopper“ (ebd., 19).

Die wichtigsten und ersten Basisdienste des Internet waren zunächst der Telenet-Dienst zur Steuerung entfernter Rechner, der FTP-Dienst (File Transfer Protocol), mit dessen Hilfe Daten zwischen verschiedenen Computer transferiert werden können, sowie der E-Mail Dienst zur zwischenmenschlichen Kommunikation. Auch heute haben diese auf TCP/IP Protokollen basierenden Dienste noch Bedeutung, wobei es im Laufe der Zeit zur Entwicklung zahlreicher weiterer Dienste und Anwendungen kam – insbesondere solcher, die der zwischenmenschlichen Kommunikation, der Informationspräsentation und der Transaktion dienen (Döring 2003, 37).

Im Folgenden soll nun kurz auf jene Dienste und Anwendungen im Internet eingegangen werden, die besonders der Informationsbeschaffung und dem Kommunikationsaustausch dienen, wobei hierbei besondere Beachtung dem Usenet und Newsboard gilt, aufgrund dessen Interaktion in Online-Diskussionsforen möglich wurde. Diese Dienste mit ihren unterschiedlichen Aufgaben und Funktionen stellen aber nicht die einzigen Möglichkeiten dar, sich im Kommunikationsraum Internet zu bewegen:

- WWW

Das World Wide Web stellt den jüngsten, aber beliebtesten und am schnellsten wachsenden Internetdienst dar. Spreitzhofer (1999, 26) bezeichnet es als „eine Art

interaktives Magazin ..., in dem man blättern (= ‚surfen‘) kann.“ Für seine Entwicklung war der Physiker Tim Berner-Lee maßgeblich verantwortlich (Wundrig 2003, 9). Sein Ziel war zunächst die Verbesserung des Informationsflusses und die Rationalisierung der Dokumentenverwaltung. 1990 entwickelte er dann ein verbundenes, nicht-lineares und interaktives Informationssystem, das auf dem so genannten Hypertext-Konzept (Websites) basiert und welches sehr rasch zum bekanntesten und populärsten Dienst des Internet wurde (ebd.). Websites sind elektronische Dokumente, die Texte, Grafiken, Fotos, Animationen, Audio- und Videosequenzen integrieren und über Verweise (links) mit anderen Dokumenten verknüpft sind. Die einzelnen WWW-Seiten können als „Knoten“, die links als „Kanten“ eines Informations-Netzwerkes verstanden werden. Die Gesamtheit aller von einem Anbieter zur Verfügung gestellten und betreuten zusammenhängenden Websites werden können als Homepage bezeichnet werden, wobei Homepage im engeren Sinne nur die Startseite einer Website meint (Döring 2003, 73).

- E-mail

E-Mail ist neben dem WWW der meistgenutzte Internet-Dienst (Döring 2003, 50). Electronic Mails sind ein Werkzeug, mit dem elektronisch von einem/einer Sender/in an eine/n oder mehrere Empfänger/innen gleichzeitig Post verschickt werden kann. Um an der Kommunikation per E-Mail teilnehmen zu können, wird ein elektronisches Postfach (Mailbox, E-Mail-Konto) benötigt, das auf einem speziellen Mail-Server eingerichtet wird. Zur Mailbox gehört auch eine E-Mail Adresse (ebd.). Die E-Mail wird dann an den Mailserver, der als elektronischer Briefkasten fungiert, geschickt und der/die Empfänger/in kann dadurch die Mails jederzeit und von überall auf der Welt (solange ein Internetzugang besteht) abrufen. Mit der Mail als Textdatei können auch andere Dokumente wie Bilder, Ton- und Videodateien als „Attachments“ mitgeschickt werden (Spreitzhofer 1999, 49).

- Mailinglisten

Mailinglisten werden benötigt, wenn eine Nachricht per E-Mail nicht nur an eine einzelne Person, sondern an eine ganze Gruppe verschickt werden soll, wenn also eine E-Mail basierte Gruppenkommunikation institutionalisiert werden soll (Döring 2003, 58). Eine Mailingliste besteht aus einer Auflistung aller E-Mail Adressen ihrer Mitglieder und einem Mailinglistenverwaltungsprogramm. Alle in die Liste eingeschriebenen Mitglieder sind über eine Sammeladresse (die Mailinglisten Adresse) über E-Mail erreichbar. Alle Personen, die mit ihrer eigenen E-Mail Adresse in eine Mailingliste eingeschrieben sind, erhalten alle Beiträge, die über die Sammeladresse verteilt werden (Döring 2003, 58). Mailinglisten gibt es zu unterschiedlichsten Themen wie diverse Sach-, Fach- und

Hobbythemen. Manche dienen schlicht dem Erfahrungsaustausch und der Diskussion, in anderen werden hauptsächlich Dokumente ausgetauscht (Döring 2003, 60).

- Usenet – Newsgroup

Der Internetdienst Usenet ist eine Netzwerktechnologie, die viel älter als das WWW ist. Es wurde bereits Ende der siebziger Jahre des 20. Jahrhunderts von US-amerikanischen Computerwissenschaftlern als Forum für wissenschaftlichen Diskurs gegründet und Ende der achtziger Jahre über TCP/IP zu einem weit verbreiteten Netzwerkdienst gemacht. Das Usenet besteht aus vielen tausenden Newsgroups weltweit und ist heute in alle erdenkbaren Themenbereiche expandiert (Spreitzhofer 1999, 60). Usenet bietet eine Plattform an, auf der jede/r Internetuser/in Textbeiträge zu bestimmten Themenbereichen einsenden kann. Ähnlich wie bei E-Mail wird eine Nachricht geschickt, die jedoch nicht nur an eine/n einzelne/n Empfänger/in adressiert ist, sondern die Beiträge zu einem bestimmten und konkreten Themenbereich werden an eine Newsgroup verschickt. Die Nachrichten werden dann auf einem so genannten Newsserver, der ein weltweites Konferenzsystem darstellt, abgelegt, von dem aus sie jeder User/in abrufen kann (Döring 2003, 62). Diese Beiträge können Diskussionsbeiträge, Fachbeiträge und Neuigkeiten, aber auch Fragen und Antworten zu bestimmten Problemen sein. Der/die Verfasser/in solcher Beiträge kann von anderen User/innen mittels angegebener E-Mail Adresse kontaktiert werden oder aber auch eine öffentliche Antwort in derselben Newsgroup erhalten. Somit ist mittels Newsgroup ein themenspezifischer und weltweiter Briefwechsel möglich, ohne den/die konkrete/n Empfänger/in zu kennen (Spreitzhofer 1999, 60).

- Newsboard – Diskussionsforen auf Websites

Hierbei handelt es sich um Internet-Foren, die Teil einer Online-Plattform sind. Diese Kommunikations-Treffpunkte werden als Newsboards bezeichnet. Vom Grundprinzip und den Inhalten her sind sie mit Newsgroups zu vergleichen, weisen jedoch von der technischer Struktur her Unterschiede auf. Sie sind webbasierte Online-Foren, das bedeutet, Diskussionsforen, die auf einer Website im WWW zu finden sind. Im Unterschied zu den Newsgroups brauchen diese Foren keinen eigenen Newsserver, sondern eben ein Online-Portal auf einer Website (Sudrich 2004, 11). Die Positionierung von Newsboards auf einer Website hat im Vergleich zu Mailinglisten oder Newsgroups den Vorteil, dass dadurch ein unmittelbarer Bezug zum sonstigen dort untergebrachten Inhalt der Site und der Organisation oder Person, die sie betreibt, hergestellt werden kann. Der Teilnehmer/innen-Kreis eines Newsboards ist abhängig von der Popularität der Website und schwankt dementsprechend (Döring 2003, 70). Das Themenspektrum der Newsboards ist analog dem Themenspektrum von Websites sehr breit.

Die in dieser Arbeit untersuchten Diskussionsforumsbeiträge sind in solchen Newsboards zu finden.

- IRC – Chat

Internet Relay Chat (IRC) bedeutet übersetzt „über das Internet übertragene Plauderei“ (Spreitzhofer 1999, 68). Es handelt sich dabei um ein schriftliches Online-Kommunikationssystem für mehrere Benutzer/innen gleichzeitig, über das in Echtzeit (live) weltweit miteinander schriftlich kommuniziert werden kann. Der Dienst IRC kann entweder über eine Website im WWW oder über eine eigene Software genutzt werden. Für den Chat wird ein „Kanal“ verwendet, in den sich mehrere User/innen gleichzeitig einloggen, die einen „Nickname“ (Spitznamen) wählen und ihren Text in ein entsprechendes Feld eintippen, sodass es für alle anderen User/innen im selben Raum lesbar ist (ebd., 68f).

4.3 Information und Kommunikation im Internet

Der Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien für die Gewinnung, Speicherung, Verarbeitung, Vermittlung, Verbreitung und Nutzung von Informationen ist in den letzten Jahren sprunghaft angestiegen (Wessner 1997, 11). Die über technische Medien vermittelte Kommunikation und elektronische Informationsbewegung ist von großer Bedeutung geworden. Insbesondere das Internet und seine Dienste, welches eine Vielzahl von Möglichkeiten der Informationsbeschaffung bietet und durch bestimmte Kommunikationsstrukturen charakterisiert ist, spielt hierbei eine wesentliche Rolle. Das Internet ist somit ein Medium, das eine bestimmte Form zu kommunizieren und sich zu informieren darstellt.

In diesem Kapitel wird nun auf das Thema Informationsbeschaffung im Internet sowie – und dies im Besonderen – auf die Bedeutung von kommunikativen Prozessen im Internet eingegangen, weil diese für die in der Arbeit untersuchten Diskussionsforenbeiträge relevant sind.

4.3.1 Information im Internet

Das Internet kann als riesige Informationssammlung verstanden werden, es beinhaltet Unmengen an Informationen, die auf Servern bereitgehalten und der Öffentlichkeit zugänglich sind. Im WWW kann wie in einer „Zeitschrift“ geblättert werden, die aus Millionen von Seiten besteht, auf der nicht nur Texte und Illustrationen dargestellt sind, sondern auch Videos zu sehen und Musik zu hören ist und die vierundzwanzig Stunden

täglich aktualisiert, verändert und ergänzt wird (Spreitzhofer 1999, 5). Die umfangreiche und zu jeder Zeit mögliche Informationsbeschaffung ist ein wesentliches Merkmal des Internet. Auch die historische Entwicklung des Internet veranschaulicht, dass es nach seiner politisch-militärisch motivierten Konzeption in erster Linie für den Informationsfluss v.a. in Forschung und Bildung entwickelt wurde. Informationen, aber auch Arbeits- und Forschungsergebnisse können damit schnell aktualisiert und für jede/n Interessierte/n weltweit erreichbar gemacht werden. Heutzutage gibt es eine immer größer werdende Themen- und Nutzungsvielfalt des Internet, wobei die Informationsbeschaffung noch immer eine wesentliche Rolle spielt. Aber nicht nur das WWW wird für Informationsbeschaffung genutzt, auch in Newsgroups and Newsboards werden Informationen zu bestimmten Fragestellungen und Problemen eingeholt.

4.3.2 Computervermittelte Kommunikation

Ursprünglich war zwischenmenschliche Kommunikation immer an körperliche Präsenz gebunden (Döring 2003, 38). Das bedeutet, dass zur selben Zeit am selben Ort Face-to-Face verbale und nonverbale Botschaften ausgetauscht werden. Durch technische Kommunikationsmedien wird die kommunikative Reichweite jedoch vergrößert (ebd.). Um ihren Kommunikationsradius zu erweitern, haben die Menschen neue technische Übertragungsmedien entwickelt (Telefon, Telefax, Computer), deren technische zwischenmenschliche Kommunikation in der heutigen Mediengesellschaft neben der Face-to-Face Kommunikation einen hohen Stellenwert einnimmt (ebd., 40). Vor allem die Entwicklung des Internet hat zu dieser Veränderung beigetragen.

Laut Döring (ebd., 38) lässt sich das Internet als eine komplexe, multifunktionale technische Kommunikations-Infrastruktur interpretieren, über die vor allem textbasierte Kommunikation stattfindet. Man spricht in diesem Zusammenhang von computervermittelter Kommunikation. Computervermittelte Kommunikation ist interaktiv, sie vollzieht sich als interpersonaler Austausch von Information, der sich von der persönlichen Begegnung deutlich unterscheidet. Es gilt dabei zwei verschiedene Formen von computervermittelter Kommunikation zu unterscheiden (Döring 2003, 44): Die synchrone und die asynchrone Kommunikation. Synchrone Kommunikation bedeutet, dass der Datenaustausch zeitgleich stattfindet, also in Echtzeit (wie beispielsweise bei Chat). Hierbei werden nicht in sich geschlossene Botschaften verschickt, sondern dialogische Beiträge in einem gemeinsamen Kommunikationsraum (der Chat-Room) ausgetauscht. Bei asynchroner Kommunikation geschieht der Datenaustausch zeitversetzt (wie beispielsweise bei E-Mail oder in den Diskussionsforen), die

geschriebenen Nachrichten können erst nach abgeschlossenen Vorgang und Versenden vom/von der Empfänger/in gelesen werden.

Kommunikation bedeutet teilen, mitteilen und teilnehmen lassen, es handelt sich dabei um einen wechselseitigen Austausch von Gedanken in Sprache, Gestik, Mimik, Schrift oder Bild. Bei der wechselseitig aufeinander abgestimmten Interpretation von kommunikativen Botschaften in Face-to-Face Situationen sind alle Sinnensmodalitäten involviert, während bei computervermittelter Kommunikation im Internet einige Sinnesmodalitäten der Kommunikation fehlen. Bei dieser schriftlichen Kommunikation kann es zu Unklarheiten und Missverständnissen kommen, da es an bestimmten Faktoren wie Mimik, Gestik Körperhaltung, die bei audiovisueller Kommunikation in Form von nonverbaler Kommunikation ablaufen, fehlt (Spreitzhofer 1999, 78) Um diesem Umstand Abhilfe zu verschaffen wurden im Laufe der Zeit netzspezifische Ausdrucksmittel, so genannte „Emoticons“ (Spreitzhofer 1999, 78, Döring 2003, 55) entwickelt, um die emotionale Expressivität in medialer Schrift zu steigern. Emoticons (emotional icons) symbolisieren Emotionen durch stilisierte Mimik. So gilt beispielsweise „:)“ für Lachen, „:(“ für traurig, „;-)“ für Augenzwinkern und „:-o“ für Staunen. Mehrere Klammern um den Namen des Anderen, also (((Nickname))), bedeuten eine Umarmung, wobei die Anzahl der Klammern die Intensität der Umarmung darstellt. Ähnlich wie die Emoticons gibt es auch Soundwörter wie „hmm“, „grumpf“, „argh“, „huch“ oder „tststs“, die auditiv wahrnehmbare Ereignisse nachahmen und Gedankenprozesse oder Emotionen andeuten (Döring 2003, 55). So genannte Aktionswörter, die meist als Rückbildung von Infinitiven in zwei Sterne eingefasst werden, wie *lach*, *staun*, *würg*, *knuddel*, oder *vom Stuhl fall* dienen der Beschreibung situativer Vorgänge und verweisen auf physische oder psychische Befindlichkeit (ebd., 56). Großer Beliebtheit erfreuen sich auch Smileys, wie 🤔, 😡, 😞, oder 🧐, um dem Geschriebenen Gefühle zu verleihen. Weiters kann mittels Textdekoration, wie Einsatz von Textfarben, Hintergrundfarben, Hintergrundmustern, Formatierungen oder Schriftgröße (in Großbuchstaben geschriebene Wörter gelten beispielsweise als Betonung oder Schreien) eine Art (non)verbale Kommunikation erzielt werden (ebd., 43).

4.4 Virtuelle Communities und ihre Diskussionsforen im Internet

An dieser Stelle soll nun noch einmal konkreter auf Online-Communities und die bereits in Kapitel 4.2 erwähnten Diskussionsforen im Internet eingegangen werden, da sie die Quellen der Materialbeschaffung für die inhaltsanalytische Untersuchung darstellen.

4.4.1 Virtuelle Gemeinschaften

Bereits in den 80iger Jahren gab es ein System für Computerkonferenzen und somit eine der ersten Formen von online-Communities. „The WELL“ (Whole Earth 'Lectronic Link – weltweiter elektronischer Zusammenschluss) wurde 1985 in Kalifornien gegründet und kann als virtuelle Ur-Gemeinschaft verstanden werden. Innerhalb dieser computervermittelten sozialen Gruppe von WELL kommunizierten tausende Menschen weltweit. Rheingold (1994, 13f) sieht diese Online-Community als eine Art „Ökosystem von Subkulturen“, die jedem je nach seinem speziellen Interesse Zugang zu anderen Menschen verschafft. Zwischen den „WELLianern“, wie sie sich bezeichneten, wurde diskutiert, Wissen vermittelt, um Hilfe und Rat gebeten, gestritten, geflirtet, politisiert u.v.m (Sudrich 2004, 1).

Jay Allison, dessen Tochter an Krupp¹⁰ erkrankte und der seine Sorgen und Fragen diesbezüglich niederschrieb und per WELL an die ganze Welt verschickte, vermochte die Bedeutung einer virtuellen Gemeinschaft mit diesen Worten zu erklären:

„Vor dieser Zeit hatte ich den Computer niemals benutzt, um Trost zu finden. Das lag mir vollkommen fern. Aber dann war es soweit. In diesen Nächten, in denen ich bis spät nachts bei meiner Tochter wachte, setzte ich mich an den Computer und gab unzusammenhängendes Zeug von mir. Ich schrieb über das, was in jener Nacht oder auch in jenem Jahr passiert war. Niemand von denen, mit denen ich ‚sprach‘, kannte ich. Nie hatte ich sie gesehen. Um drei Uhr morgens schliefen meine ‚richtigen‘ Freunde, deswegen wandte ich mich an diese fremde unsichtbare Gemeinschaft, um Unterstützung zu erhalten. WELL war immer wach (...)“ (Rheingold 1994, 34).

Laut Rheingold (1996, 255 zit. Wundrig 2003, 10), der den Begriff der virtuellen Gemeinschaft maßgeblich prägte, ist eine virtuelle Gemeinschaft „eine Gruppe von Menschen, die miteinander kommunizieren, die sich zu einem gewissen Grad untereinander kennen, in gewissem Maß Wissen und Informationen teilen und sich bis zu einer gewissen Grenze als menschliche Wesen umeinander kümmern ... und in erster Linie über Computernetzwerke miteinander kommunizieren.“

Virtuelle Gemeinschaften sind also Gruppen, die im Internet entstanden sind und über das Netz kommunizieren. Der Austausch kann dabei in Form von E-Mail, Chat oder Diskussionsforen erfolgen. Die Mitglieder dieser virtuellen Gemeinschaft haben ein Kommunikationsverhältnis, müssen jedoch keine persönliche Bindung haben. Bedeutsam ist hierbei jedoch,

¹⁰ Hierbei handelt es sich um eine Virusinfektion der oberen und unteren Atemwege mit Entzündungen am Kehlkopf, die v.a. bei Kindern zwischen sechs Monaten und drei Jahren im Rahmen einer Diphtherie auftreten und starke Hustenanfälle mit Atemnot verursachen können (Berkow 1999, 1269).

„dass dabei ein Gefühl der Identifikation oder Zugehörigkeit des einzelnen Users zu der Community entstehen muss. Der Begriff ist erst dann wirklich berechtigt, wenn sich über das Medium Internet ... ein soziales Geflecht und eine Identifikationsebene gebildet hat, zumeist über gemeinsame Interessen oder Themen, einen gemeinsamen sozialen Hintergrund oder die Art und Tradition der Kommunikation“ (Wundrig 2003, 10).

Virtuelle Communities müssen demnach gemeinschaftsstiftende Elemente besitzen (Schachtner 2005, 239), sie sind soziale Gebilde, deren Mitglieder soziale – wenn auch virtuelle – Beziehungen und eine gewisse Identitätsbildung mit der Gruppe entwickeln. Die virtuellen Netzwerke schaffen lediglich Räume, erst durch ihre Bewohner/innen werden sie zum Leben erweckt (Schachtner 2005, 239).

Drewes (1997, 19) bezeichnet das Phänomen des sozialen Geflechts im Netz und der virtuellen Kommunikation in verschiedenen Communities als „Leben im virtuellen Dorf“, Tolksdorf (1997, 47) als „elektronischen Dorfplatz“ und Willand (2002) als „Chatroom statt Marktplatz“. Diese Begriffe verdeutlichen, dass in virtuellen Communities eine Gemeinschaft entsteht, in der wie auf einem virtuellen Dorf- oder Marktplatz geplaudert und diskutiert werden kann.

4.4.2 Diskussionsforen im Internet

In den letzten Jahren ist der Trend, Diskussionen zu verschiedensten Themen ins WWW und damit auf eine öffentliche Plattform für Diskussion und Information zu verlagern, zu erkennen. Diese Form des öffentlichen Diskurses erfreut sich großer Beliebtheit, virtuelle Communities und ihre Diskussionsforen verzeichnen explodierende Besucher/innen- und Mitgliedszahlen (Wundrig 2003, 5).

Diskussionsforen sind Kommunikationsplattformen zum Austausch von Informationen und Erfahrungen. Die Plattform fungiert als virtueller Ort, über den man Inhalte, Meinungen, Gefühle und Gedanken an ein Publikum bringen kann. Die Kommunikationen finden dabei asynchron statt (nicht in Echtzeit), im Gegensatz zu einem Chat-room (synchrone Kommunikation). Zur Realisierung eines solchen Diskussionsforums wird häufig ein Webforum erstellt. Wie bereits in Kapitel 4.2 dargestellt, ist ein Webforum ein Diskussionsforum auf einer Webseite (Alternative zum älteren Usnet (Newsgroups)) und wird auch Newsboard genannt. Bei diesen Newsboards müssen User/innen ein Registrierungsverfahren durchlaufen, bei dem systemgenerierte Daten (beispielsweise Zeitpunkt der Erstanmeldung, Anzahl der bisher verfassten Beiträge) sowie nutzergenerierte Daten (beispielsweise Wohnort, Alter, Hobbies) angegeben werden können und somit ein Benutzerprofil erstellt werden kann. Diese Angaben zeigen, ob ein/e Teilnehmer/in sich eher aktiv oder passiver verhält und ob es sich um ein neues Mitglied

oder ein alt eingesessenes handelt, was wiederum zur Identitätsdarstellung im Forum von Bedeutung ist (Döring 2003, 73).

In diesen Online-Foren können nun Diskussionsbeiträge, so genannte Postings, hinterlassen werden. Gelesen werden können die Beiträge von allen Besucher/innen des Newsboards. Um selbst Nachrichten verfassen zu können muss man jedoch registriert und angemeldet sein. Spreitzhofer (1999, 60) formuliert es folgend: „Ein Zettel am schwarzen Brett und die Welt liest mit.“ Diese Diskussionsforen können also als öffentliches „schwarzes Brett“ verstanden werden, auf dem Nachrichten, Meinungen, Fragen, Antworten oder Tipps zu bestimmten Themen ausgetauscht werden können. Online-Foren sind somit einer idealer Kommunikations-Treffpunkt für Menschen, die in ganz speziellen Lebenssituationen zu spezifischen Problemen Antworten, Meinungen, Rat oder auch Informationen suchen. In der Regel gibt es auf einen Beitrag mehrere Antworten. Mehrere Beiträge zum selben Inhalt werden als Faden (thread) oder Thema (topic) bezeichnet. Die Struktur der Beiträge kann dabei zwei Möglichkeiten aufweisen: thread-view (die Beziehung zwischen den Beiträgen innerhalb eines Themas ist in Form eines „Baumes“ dargestellt, aus einer hierarchischen Struktur lässt sich erkennen, welcher Beitrag als Antwort auf welchen anderen Beitrag erstellt wurde z.B. bei www.eltern.de) oder flat-style (zeigt alle Beiträge innerhalb eines Themas nach strikter chronologischer Reihenfolge ihres Erstellungsdatums z.B. bei www.parents.at)

Die Forenteilnehmer/innen schreiben unter Nicknames (Spitznamen), um anonym bleiben zu können, wobei die persönliche E-Mail Adresse (die oftmals den eigenen Namen enthält) im Benutzerprofil für andere User/innen sichtlich angegeben werden kann. Auf diese Weise ist auch ein privater Austausch „hinter den Kulissen“ (Döring 2003, 73) und nicht nur auf der öffentlichen Ebene des Forums möglich. Außerdem besteht die Möglichkeit, einem anderen Forumsmitglied eine „pn“ (persönliche Nachricht) zu schreiben, die dann über das Online-Portal an den Betreffenden geschickt wird und nur für den/die Adressaten/in lesbar ist.

Meist sind diese Foren auf ein bestimmtes Thema spezialisiert und in einzelne Teilbereiche (Unterforen) unterteilt. Die in dieser Arbeit untersuchten Beiträge stammen aus Foren zum Thema Schwangerschaft, Geburt und Mutter-/ Elternschaft und lassen sich in die Bereiche Kinderwunsch, Schwangerschaft und Geburt (wo die Beiträge über pränatale Diagnostik zu finden sind), Zeit nach der Geburt, Sonstiges und Tratsch, Tausche u.v.m. unterteilen.

4.4.3 Funktionen von Diskussionsforen im Internet

Um verstehen zu können, was Frauen (und Männer) dazu veranlasst anonym in Internetforen ihre Erfahrungen, Probleme und Meinungen mit anderen Menschen, die sie persönlich nicht kennen, auszutauschen, sollen hier nun in Kürze die Funktionen und Charakteristika von solchen Foren zusammenfassend dargestellt werden.

In ihrer Diplomarbeit ist Sudrich (2004) der Frage nachgegangen, was Frauen dazu bewegt, in Internet-Diskussionsforen zum Thema Schwangerschaft, Mutterschaft und Elternschaft zu schreiben, und untersuchte dabei die Motive und Beweggründe der Frauen, solche Online-Foren zu nutzen. Ihren Ergebnissen zufolge sind die stärksten Motive nach einem prinzipiellen allgemeinen Interesse an dem Forum die gezielte Informationssuche und der aktive Meinungsaustausch, gefolgt von dem Wunsch nach Geselligkeit, Zugehörigkeit und Identität (Sudrich 2004, 94f). Diskussionsforen sind somit zunächst einerseits wichtige Informationsmittel – von den anderen Userinnen können Rat, Hilfe und Tipps geholt werden – andererseits stellen sie einen Art Kommunikations-Treffpunkt dar, in dem Meinungen ausgetauscht werden können und ein gewisses Zusammengehörigkeitsgefühl zu einer Gruppe entwickelt werden kann. V.a. das schnelle und vielfältige Feedback wird von der überwiegenden Mehrheit der Forennutzerinnen geschätzt (ebd. 101). Das Interesse an Online-Foren besteht weiters darin, „soziale“ – in diesem Sinne virtuelle – Beziehungen pflegen und dabei aber anonym bleiben zu können. Die Relevanz der Anonymität wird in den Ergebnissen von Sudrich (ebd., 103) von den User/innen zwar als nicht so hoch empfunden, dennoch stellt Anonymität ein wesentliches Charakteristika von Diskussionsforen im Internet dar. Bei der anonymen computervermittelten Kommunikation können reale Namen, Titel oder Identitätsmerkmale verborgen werden und möglicherweise so eine extrovertiertere und offenere Diskussion erzeugt werden als in Face-to-Face Gesprächen (ebd. 18). Das bedeutet, Diskussionen über das Internet-Forum gestalten sich mitunter anders als sie dies im „realen Leben“ tun würden, wobei schlicht schon alleine das Fehlen gewisser Sinnesmodalitäten zu einer veränderten Kommunikation beiträgt. User/innen können also beispielsweise persönliche Details aus dem eigenen Leben preisgeben, da sie anonym sind. Ein weiteres wichtiges Charakteristikum von Diskussionsforen im Internet ist die Orts- und Zeitunabhängigkeit, das bedeutet die in den Online-Foren entstandene virtuelle Gemeinschaftsbildung existiert jenseits räumlicher und zeitlicher Grenzen. Die einzelnen User/innen können wann immer sie wollen und wo immer ein Internetzugang besteht, ihre Postings hinterlassen und auf andere Beiträge antworten.

Die wesentlichen Funktionen von solchen Internet-Foren sind somit das Erhalten und Weitergeben von Informationen, Unterstützung, Rat und Hilfe und zwar auf einer anonymen Ebene zu jeder Zeit, wobei trotz Anonymität eine Zugehörigkeit und Identität zur virtuellen Gruppe entstehen kann. Innerhalb dieser so entstandenen „Forums-Familie“ entwickelt sich auch eine bestimmte Forumskultur mit eigenen Normen und Regeln, die sozusagen Verhaltenscodes im Rahmen der Nutzung dieses Netzwerkdienstes darstellen. Man spricht in diesem Zusammenhang von der so genannten „Netiquette“ (Döring 2003, 22f, Amon 2004, 49). Der Begriff setzt sich aus den Begriffen „network“ und „Etiquette“ zusammen und meint eine Art Regelwerk, das bestimmt, wie ein/e User/in sich online zu benehmen hat und was im Forum als verpönt gilt. Die hierbei definierten Regeln besagen beispielsweise, dass in den einzelnen Postings die anderen Menschen und deren Privatsphäre respektiert werden sollen und im Forum gepostet werden soll mit dem Ziel, interessante und hilfreiche Beiträge zu verfassen (Amon 2004, 49). Üblicherweise wird die Existenz einer solchen Netiquette als „Manifestation netzspezifischer Kommunikationskultur“ besonders gewürdigt (Döring 2003, 22).

Letztlich dienen Diskussionsforen auch dem reinen vergnüglichen Austausch, der Plauderei und somit der Unterhaltung und Spaß.

EMPIRISCHER TEIL

Es soll an dieser Stelle festgehalten werden, dass in dieser Arbeit der Datenschutz der in den einzelnen Foren registrierten Userinnen nicht verletzt wurde, jegliche persönlichen Daten der einzelnen Forumsmitglieder wurden entnommen und nur jene Informationen zur Analyse herangezogen, die im Forum auch der Öffentlichkeit zugänglich sind.

5. Qualitatives Untersuchungsdesign nach Philipp Mayring

Für das Forschungsvorhaben dieser Arbeit wurde ein qualitatives Untersuchungsdesign gewählt, weil der qualitative Ansatz Zugangswege zu den Erfahrungen, Empfindungen und Bewertungen der Frauen eröffnet und somit letztlich ein „lebendiges“ Bild der Situation der Frauen entstehen kann. Bevor auf die konkrete qualitative Untersuchungsmethode eingegangen wird, soll vorerst auf allgemeine theoretische Grundlagen und Grundzüge qualitativen Denkens eingegangen werden.

5.1 Qualitative Forschung und das interpretative Paradigma

In der qualitativen Forschung wird ein interpretatives Paradigma als forschungsleitendes Denkmodell gefordert. Grundgedanke dabei ist, dass der Mensch nicht starr nach kulturell etablierten Rollen, Normen, Symbolen und Bedeutungen handelt (normative Paradigma), sondern jede soziale Interaktion selbst als interpretativer Prozess aufzufassen ist (Mayring 2002, 10). So meint Thomas P. Wilson, der dieses Paradigma formulierte: „Der Mensch muss jede soziale Situation für sich deuten, muss sich klar werden, welche Rollen von ihm erwartet werden, ihm zugeschrieben werden und welche Perspektiven er selbst hat. Wenn soziales Handeln selbst schon Interpretation ist, dann muss der Wissenschaftler natürlich erst recht ‚Interpret‘ sein...“ (Wilson, Th. P. 1970 zit. nach Mayring 2002, 10).

5.1.1 Quantitative versus qualitative Methoden

In der empirischen Sozialforschung können zwei Bereiche unterschieden werden: Die quantitative und qualitative Forschung. Sie stellt jeweils verschiedene Anforderungen an die Definition relevanter Forschungsfragen, an die Durchführung der Forschungsarbeit, an die anzuwendenden Methoden und auch an den Typus der angestrebten Ergebnisse. Quantitative Sozialforschung geht davon aus, „daß die Wahrnehmung der Welt nur über

menschliche Sinne erfolgt und die Differenzierung zwischen physikalischer und sozialer (bzw. kultureller) Realität allenfalls aus konventioneller oder forschungspragmatischer Sicht gerechtfertigt erscheint, es also keinen grundsätzlichen Unterschied zwischen natur- und geisteswissenschaftlicher Methodologie gibt. Soziales Leben läuft – vergleichbar einem Naturvorgang – nach bestimmten Regelmäßigkeiten ab und der Forscher kann es gleichsam von außen in seinem Ablauf beobachten und prinzipiell erklären“ (Lamnek 1995a, 39). In der qualitativen Sozialforschung hingegen herrscht die Auffassung, „daß der Mensch nicht Untersuchungsobjekt, sondern auch erkennbares Subjekt ist und damit – im Gegensatz zur unbelebten und belebten, aber nichtmenschlichen Natur – eine Doppelrolle einnimmt, der eine, ihrem Anspruch nach, objektivistische Sozialforschung nicht gerecht werden kann“ (ebd., 40). Die Herstellung von Objektivität im naturwissenschaftlichen Sinn ist nicht das Ziel von qualitativer Forschung, sie hat vielmehr den „Anspruch, Lebenswelten ‚von innen heraus‘ aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben. Damit will sie zu einem besseren Verständnis sozialer Wirklichkeit(en) beitragen und auf Abläufe, Deutungsmuster und Strukturmerkmale aufmerksam machen“ (Flick u.a. 2004, 14).

Die Beantwortung der Forschungsfrage dieser Arbeit legt in diesem Sinne eine empirisch-qualitative Herangehensweise an den Forschungsgegenstand nahe.

5.1.2 Postulate qualitativer Sozialforschung

An dieser Stelle sollen nun die Grundlagen qualitativen Denkens nach Mayring (2002, 20ff) erläutert werden. Diese fünf Postulate stellen sozusagen das Grundgerüst qualitativen Denkens dar:

- Subjektbezogenheit der Forschung

„Gegenstand humanwissenschaftlicher Forschung sind immer Menschen, Subjekte. Die von der Forschungsfrage betroffenen Subjekte müssen Ausgangspunkt und Ziel der Untersuchung sein“ (ebd., 20). Die Subjekte als eigentlichen Ausgangspunkt und Ziel der Forschung geraten oftmals ins Abseits, besonders dann, wenn bestimmte Methoden und ihre Durchführung in den Vordergrund rücken oder wenn Theorien auf Forschungsgegenstände übertragen werden, ohne im Vorfeld ihre Angemessenheit zu überprüfen (ebd.).

- Deskription des Forschungsgegenstandes

„Am Anfang einer Analyse muss eine genaue und umfassende Beschreibung (Deskription) des Gegenstandsbereiches stehen“ (ebd., 21). Die ausführliche

Beschreibung des Forschungsgegenstandes unter Einbeziehung einer Vielzahl von Erkenntnisquellen ist ein wesentlicher Garant dafür, wichtige Fakten und Details nicht außer Acht zu lassen, und Zusammenhänge erkennen und in die Untersuchung integrieren zu können (Mayring 2002, 21).

- Interpretation der Forschungssubjekte

„Der Untersuchungsgegenstand der Humanwissenschaften liegt nie völlig offen, er muss immer auch durch Interpretation erschlossen werden“ (ebd., 22). Für Untersuchungsgegenstände wie auch für den Forschungsprozess bedeutet das, dass eine objektiv beobachtbare Handlung subjektiv verschiedene Bedeutungen haben kann. Diese subjektiven Bedeutungen müssen erst durch Interpretationen erschlossen werden (ebd.).

- Alltägliche Umgebung des Untersuchungsortes

„Humanwissenschaftliche Gegenstände müssen immer möglichst in ihrem natürlichen, alltäglichen Umfeld untersucht werden“ (ebd.). Qualitative Forschung will von der Lebenswelt eines Menschen auf soziale Wirklichkeiten schließen. Dies ist nur über Alltagsnähe des/der Beforschten möglich (ebd.).

- Generalisierung der Ergebnisse als Verallgemeinerungsprozess

„Die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse humanwissenschaftlicher Forschung stellt sich nicht automatisch über bestimmte Verfahren her; sie muss im Einzelfall schrittweise begründet werden“ (ebd., 23). Qualitative Forschung zielt darauf ab, dass menschliches Handeln situationsabhängig, historisch geprägt und mit subjektiven Bedeutungen versehen ist. Aus diesem Grund muss eine Verallgemeinerung der Forschungsergebnisse „nach qualitativem Denken immer im spezifischen Fall begründet werden. Es müssen Argumente angeführt werden, warum die hier gefundenen Ergebnisse auch für andere Situationen und Zeiten gelten; es muss expliziert werden, für welche Situation und Zeiten sie gelten“ (ebd., 24).

5.2 Untersuchungsplan: Dokumentenanalyse nach Philipp Mayring

Unter *Untersuchungsplan* ist die grundsätzliche Untersuchungsanalyse zu verstehen, im angelsächsischen Raum unter dem Begriff „Design“ bekannt oder auch als Forschungsarrangement, Forschungstypus oder Forschungskonzeption bezeichnet. Der Untersuchungsplan „umfasst auf formaler Ebene Untersuchungsziel und -ablauf, er stellt als Rahmenbedingung Regeln auf, die die Kommunikationsmöglichkeiten zwischen

Proband und Forscher wesentlich bestimmen“ (Mayring 2002, 40). Davon werden die *Untersuchungsverfahren* unterschieden, die die konkrete Methode der Datenerhebung, Datenaufbereitung und Auswertung darstellen.

In der vorliegenden Studie gibt es keine Datenerhebungsphase mittels Interviews oder Fragebogen, alle Daten liegen bereits schriftlich in Form von Dokumenten aus dem Internet vor. Als Dokument gelten „sämtliche gegenständliche Zeugnisse, die als Quelle zur Erklärung menschlichen Verhaltens dienen können“ (Mayring 2002, 47). Beispielsweise stellen Urkunden, Schriftstücke, Aufzeichnungen aber auch Zeitungsberichte, Urteile oder Briefe Dokumente dar. In diesem Sinne sind Berichte in Form von Diskussionsbeiträgen aus dem Internet auch Dokumente. Die Dokumentenanalyse zielt darauf ab, aus Dokumenten Informationen über die psychischen Zustände (Einstellungen, Meinungen, Motivationen etc.) bestimmter Personen bzw. Personengruppen zu gewinnen (Wolff 2004, 503). Dieses indirekte Forschungsdesign kann überall dort sinnvoll angewandt werden, wo einerseits kein direkter Zugang durch Befragen, Messen oder Beobachten möglich ist, andererseits aber Material (Dokumente) vorliegt (Mayring 2002, 49). Der Vorteil der Dokumentenanalyse ist, dass dem/der Forscher/in eine große Materialvielfalt zu Verfügung steht und dass die Daten „bereits fertig sind, nicht eigens hervorgebracht, erfragt, ertestet werden müssen“ (ebd., 47).

Die Dokumentenanalyse läuft nun folgendermaßen ab: Am Anfang des Untersuchungsplans steht eine klare Formulierung der Fragestellung. Im nächsten Schritt muss definiert werden, was als Dokument gilt, d.h. das Ausgangsmaterial bestimmt werden. Mittels Quellenkritik kann die Aussagekraft der gefundenen Dokumente eingeschätzt und letztlich eine Interpretation der Dokumente im Sinne der Fragestellung durchgeführt werden, wobei hierfür interpretative Methoden an erster Stelle stehen (Mayring 2002, 48f). Das bedeutet, nachdem die für eine bestimmte Fragestellung relevanten Dokumente gefunden und bezüglich ihres Erkenntniswerts beurteilt wurden, folgt die Interpretation ihres Gehaltes (Lamnek 1995b, 193f).

Die Daten für diese Dokumentenanalyse liegen also bereits in Form von Berichten aus dem Internet vor. Somit wird kein Erhebungsverfahren, sondern lediglich ein Auswertungsverfahren benötigt. Ein solches Verfahren stellt die qualitative Inhaltsanalyse dar, wie sie von Mayring (2003) beschrieben wird. Im Zuge der qualitativen Inhaltsanalyse wird regelgeleitet danach gefragt, was die einzelnen Dokumente bezüglich der Forschungsfrage sagen. Jeder Aspekt des Dokuments kann dabei diesbezüglich Informationen beinhalten. An dieser Stelle soll daher ein Überblick über diese Auswertungsmethode gegeben werden.

5.3 Untersuchungsverfahren: Qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring

Die qualitative Inhaltsanalyse ist eine primär kommunikationswissenschaftliche Technik, deren Ziel die Analyse von Material ist, das aus irgendeiner Art von Kommunikation stammt. Sie stellt eine systematische und umfassende Anleitung zur Auswertung von komplexen und in irgendeiner Form fixierten Material dar, mit der Intention eine systematische Interpretation zu ermöglichen (Mayring 2003, 11). Der Vorteil dieser Methode ist – im Gegensatz zur freien Interpretation – ihr strukturierendes und regelgeleitetes Vorgehen. Das bedeutet, die qualitative Inhaltsanalyse weist eine bestimmte Systematik auf; es handelt sich dabei um regelgeleitetes und schrittweises Vorgehen nach expliziten Techniken, wobei ein Kategoriensystem als zentrales Analyseinstrument gilt. Das Material wird dabei in Einheiten zerlegt, die streng methodisch Schritt für Schritt analysiert werden. Durch das systematische Vorgehen unterscheidet sich die qualitative Inhaltsanalyse von anderen stärker interpretativen, hermeneutischen Datenaufbereitungs- und Analysemethoden (Mayring 2002, 114). Das konkrete Vorgehen bei der Analyse muss jeweils an das Material und die Fragestellung angepasst werden. Dennoch verläuft jede Analyse nach einem allgemeinen Ablaufschema, das Mayring als „allgemeines analytisches Ablaufmodell“ bezeichnet hat (2003, 54), welches in Kapitel 5.3.2 mit seinen einzelnen Schritten konkret vorgestellt wird.

5.3.1 Spezifika, Techniken und Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse

Intention von qualitativer Inhaltsanalyse ist theoriegeleitetes und regelgeleitetes Textverstehen und Textinterpretieren und dabei komplexe Inhalte zu reduzieren, zu verdichten und zu komprimieren. Die Spezifika der qualitativen Inhaltsanalyse können nun wie folgend zusammengefasst werden (Mayring 2003, 12):

- Kommunikation analysieren

Gegenstand der Analyse ist Kommunikation, also die Übertragung von Symbolen. Grundsätzlich handelt es sich zwar um Sprache, aber auch Musik, Bilder u.ä. können zum Gegenstand gemacht werden.

- Fixierte Kommunikation analysieren

Die Inhaltsanalyse arbeitet mit Texten, Bildern, Noten, d.h. mit symbolischem Material. Die Kommunikation muss dabei in irgendeiner Form protokolliert und festgehalten sein. Das bedeutet, Gegenstand der Analyse ist immer fixierte Kommunikation.

- Systematischer Vorgang

Qualitative Inhaltsanalyse will nicht frei interpretieren, sondern systematisch vorgehen. Somit grenzt sie sich gegen einen Großteil hermeneutischer Verfahren ab.

- Regelgeleiteter Vorgang

Dieses systematische Vorgehen wird vor allem darin deutlich, dass die Analyse nach expliziten Regeln abläuft. Durch diese Regelgeleitetheit wird qualitative Inhaltsanalyse intersubjektiv überprüfbar.

- Theoriegeleiteter Vorgang

Qualitative Inhaltsanalyse geht theoriegeleitet vor. Das Material wird unter einer theoretisch ausgewiesenen Fragestellung analysiert, die einzelnen Schritte der Analyse sind von theoretischen Überlegungen geleitet und auch die Interpretation erfolgt vor dem entsprechenden Theoried Hintergrund.

- Ziel: Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation gewinnen

Qualitative Inhaltsanalyse ist eine schlussfolgernde Methode, ihr Ziel ist, durch Aussagen über das zu analysierende Material Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte von Kommunikation zu gewinnen (Mayring 2003, 12).

Nach Mayring (2003, 58) lassen sich drei Formen des Interpretierens und somit drei verschiedene Techniken oder Grundformen qualitativer Inhaltsanalyse identifizieren, die sich durch die jeweils verfolgten Ziele unterscheiden: Die *zusammenfassende Inhaltsanalyse* zielt darauf ab, das Material so zu verdichten, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben. Was als wesentlich gilt, ist anhand der Forschungsfrage zu beurteilen. Es soll eine überschaubare und handhabbare Einheit geschaffen werden, die bezüglich der interessierenden Merkmale das Grundmaterial abbildet. Die *explikative Inhaltsanalyse* (ebd.) will einzelne fragliche Textbausteine ausleuchten, erklären bzw. ausdeuten, indem die Textstelle anhand zusätzlichen Materials beschrieben bzw. umschrieben wird. Wird zur Erläuterung einer Textstelle auf den Textkontext zurückgegriffen spricht man von enger Kontextanalyse, wird das Material über den Textkontext hinaus beschrieben handelt es sich um eine weite Kontextanalyse (ebd.). Bei der *strukturierenden Inhaltsanalyse* (ebd.) stellt die Theorie den Ausgangspunkt der Forschung dar. Aus ihr werden allgemeine Vorstellungen deduziert und als Kategorien auf die untersuchten Texte angewandt. Ziel der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse ist es, eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszuarbeiten und bestimmte Aspekte nach vorher festgelegten Kriterien zu analysieren (ebd.). Diese Struktur wird

dann in Form eines Kategoriensystems an das Material herangetragen und jene Bestandteile des Textes, die den Kategorien entsprechen, werden systematisch aus dem Material extrahiert. Um feststellen zu können, unter welchen Umständen ein Textbestandteil unter eine Kategorie fällt, wird ein so genanntes Kategorienschema entwickelt, innerhalb dessen die Kategorien definiert, ein Ankerbeispiel angeführt und eine Kodierregel formuliert wird (Mayring 2003, 82f). Hier bestimmen die den/der Forscher/in interessierende Aspekte, nach welchen Kriterien die Kategorien definiert werden (die Ausformung des Kategoriensystems). Je nach Forschungsfrage lassen sich innerhalb der strukturierenden Inhaltsanalyse verschiedene Richtungen unterscheiden. Die *formale Strukturierung* will die innere Struktur des Materials nach bestimmten formalen Strukturierungsgesichtspunkten herausarbeiten, die *inhaltliche Strukturierung* zielt auf die Extrahierung und Zusammenfassung des Materials zu bestimmten Themen und Inhaltsbereichen. Die *typisierende Strukturierung* versucht, markante Ausprägungen im Material zu finden und genauer zu beschreiben, während die *skalierende Strukturierung* zu einzelnen Dimensionen Ausprägungen in Form von Skalenpunkten definiert und das Material daraufhin einschätzt (ebd., 85).

In dieser Arbeit wurde das Auswertungsverfahren der inhaltlichen strukturierenden Inhaltsanalyse gewählt, weil das Ausgangsmaterial weder zusammengefasst noch erweitert werden soll, sondern aus dem Material eine nach theoriegeleiteten Kriterien bestimmte Struktur herausgearbeitet werden soll. In Kapitel 5.3.2.3 wird noch näher darauf eingegangen.

5.3.2 Inhaltsanalytisches Ablaufmodell

An dieser Stelle erfolgt die Vorstellung und zugleich auch Anwendung des konkreten Ablaufs. Der in dieser Arbeit vorliegende Forschungsprozess orientiert sich an dem von Mayring (2003, 54) vorgestellten allgemeinen inhaltsanalytischen Ablaufmodell (siehe Abbildung 6) bzw. konkretisiert am Ablaufmodell der strukturierenden Inhaltsanalyse (siehe Abbildungen 12 und 13 , Seite 125 und 126), alle Forschungsschritte dieser Arbeit wurden nach diesem Modell gesetzt, das folgend vorgestellt wird.

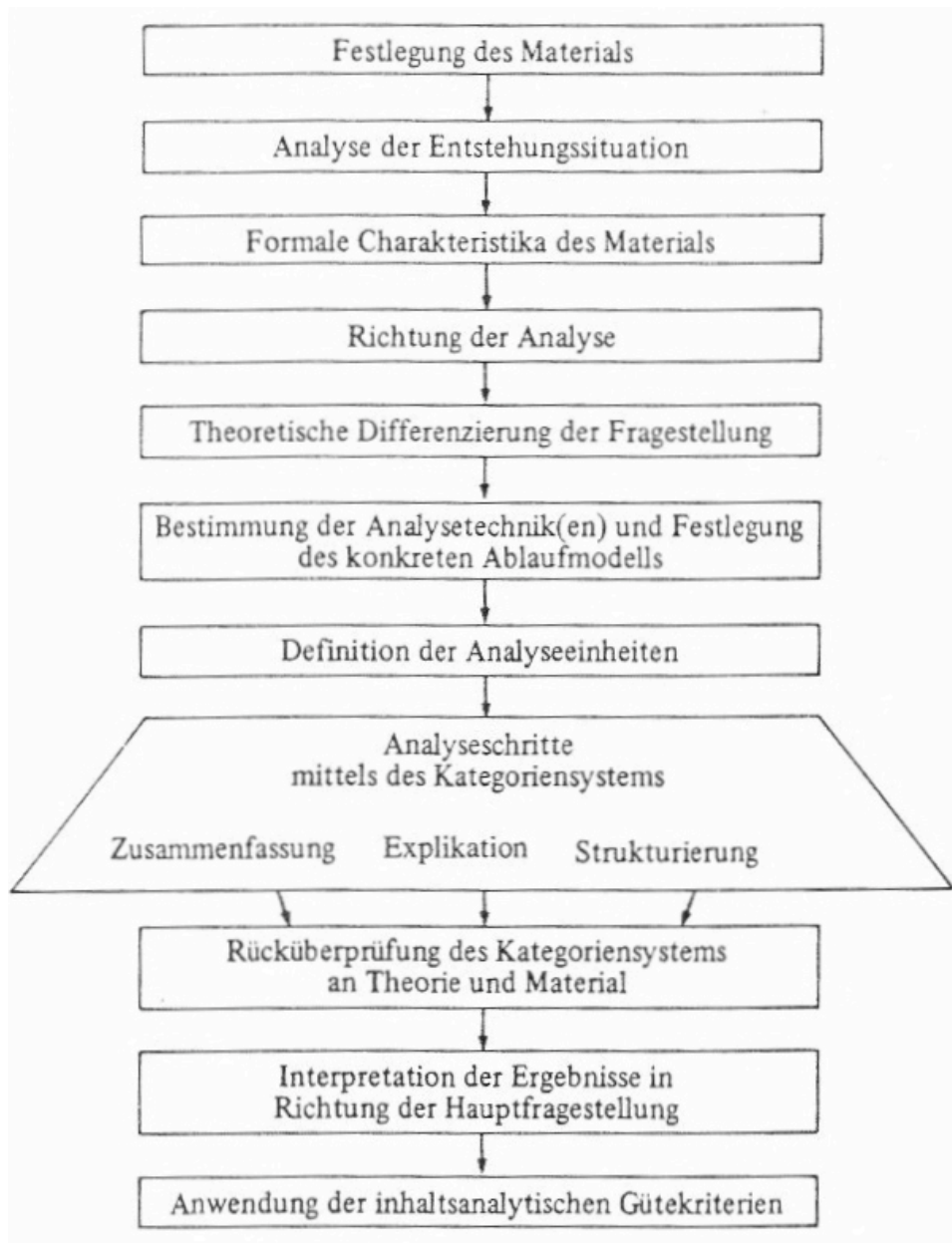


Abbildung 6: Allgemeines Ablaufmodell der Inhaltsanalyse (Mayring 2003, 54)

5.3.2.1 Bestimmung des Ausgangsmaterial

Um entscheiden zu können, was überhaupt aus dem Material heraus interpretierbar ist, muss zunächst eine genaue Analyse des Ausgangsmaterials stattfinden (Mayring 2003, 46).

- Festlegung des Materials

In dieser Studie soll der Blick auf den deutschsprachigen Raum gerichtet und Beiträge aus einem deutschen und einem österreichischen Forum sowie aus einer weiteren deutschen

Online-Community analysiert werden. Es sind also drei verschiedene Websites, aus denen Beiträge gesucht wurden. Die Suche nach Beiträgen rund um pränatale Diagnostik hat gezeigt, dass immens viele dazu zu finden sind. Alle in einem bestimmten Zeitraum gefundenen Beiträge zu untersuchen, würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, so wurden jeweils aus jedem Forum vier Themen mit einer unterschiedlichen Anzahl von Beiträgen dazu (von 9 bis 39) ausgewählt, die besonders die psychischen und sozialen Aspekte und Problemlagen der pränatalen Diagnostik behandeln und in den letzten drei Jahren gepostet wurden. Jede Antwort zu einem Thema gilt als ein Beitrag und kann von mehreren Absätzen bis zu einem einzigen Satz reichen. Es wurden nur Beiträge ausgewählt, in denen persönliche Erfahrungen von Frauen zum Ausdruck kommen und nicht solche, die von bloßen Meinungsäußerungen und Gedankengängen über pränatale Diagnostik handeln. Von der deutschen Online-Community wurden 8 Beiträge zu einem Thema ausgewählt. Das ergab insgesamt 9 Themen mit 176 Beiträgen in unterschiedlicher Länge, die zur Analyse herangezogen wurden.

Die Beiträge wurden gezielt nach den oben genannten Auswahlkriterien gesucht, indem verschiedene Stichwörter (wie pränatale Diagnostik, Fruchtwasseruntersuchung, Nackenfalte, Combined Test etc.) in die forumsinternen Suchmaschine eingegeben wurden. Um das Ausgangsmaterial transparent und nachvollziehbar zu machen, ist im Anhang 1 ausgewiesen, welche Berichte zu welchem Zeitpunkt im welchem Forum gefunden wurden.

- Analyse der Entstehungssituation

Die untersuchten Dokumente (Themen mit ihren Beiträgen) wurden von mehreren Frauen erstellt und dies nicht explizit für diese Untersuchung, sondern zum Zwecke des persönlichen Erfahrungsaustausches. Die gefundenen Beiträge wurden in den Jahren 2005 bis 2008 verfasst. Es wurde dieser Zeitraum gewählt, da ich zu diesem Zeitpunkt (2005) begonnen habe, mich mit der Thematik (Berichte über pränatale Diagnostik im Internet) zu beschäftigen und weil in einer kürzeren Zeit oftmals immer wieder dieselben Beiträge zu finden sind (Personen antworten in mehreren Threads mit denselben Erfahrungen).

- Formale Charakteristika des Materials

Das Ausgangsmaterial wurde nun in folgenden Schritten formal verändert, sodass es in einer einheitlichen Form zur Analyse herangezogen werden konnte. Zunächst wurden alle Beiträge aus dem Internet ins MS Word kopiert, aus dem Tabellenanhang genommen und als einheitliche Dokumente erstellt. Dann wurde Schrift und Größe einheitlich angepasst

und Nicknames, Benutzer/innen-Daten und Bilder sowie Namen von Ärzt/innen und Spitälern gelöscht.

An dieser Stelle folgen nun Informationen (und Bild) über die Diskussionsforen und die Online-Community auf den websites, aus denen die Beiträge, also das Ausgangsmaterial entnommen wurde. Es handelt sich dabei um drei verschiedene Websites, zwei aus Deutschland und eine aus Österreich.

1. www.eltern.de

The screenshot shows the homepage of Eltern.de, a German parenting forum. The main content area is titled 'FOREN' (Forums) and features a sub-section for 'Schwangerschaft und Geburt >> Pränatale Diagnostik'. Below this, there is a search bar and a table of forum posts. The table has columns for 'Betreff' (Subject), 'Absender' (Sender), 'Antworten' (Answers), and 'Letzte Nachricht' (Last Message). The posts listed include topics like 'Down Syndrom', 'Bin ich leichtsinnig?', and 'NT "nicht zu interpretieren"?!?'. On the right side of the page, there are promotional banners for 'Schon gelesen?' (Already read?) and 'Online-Vorteils-Paket für Abonnenten!' (Online advantage package for subscribers!).

Betreff	Absender	Antworten	Letzte Nachricht
Down Syndrom	Brigit	17	2006/01/28 14:41
Bin ich leichtsinnig?	Bora	6	2006/01/27 14:47
NT "nicht zu interpretieren"?!?	BirgitA	1	2006/01/27 13:13
Nackentransparenz von 5,6 mm	Zora1967	8	2006/01/26 21:14
Zuckerbelastungstest?!	Wusel	2	2006/01/25 21:51
white spot	Ela75	8	2006/01/24 19:07
SORGE WEGEN ERSTTRIMESTERSCREENING....	DeniseK	2	2006/01/24 12:02
Mir Sorgen mach	Hiko	7	2006/01/23 08:41
@ulis: Frage zum Ersttrimester-Screening	sakura	10	2006/01/19 10:25

Abbildung 7: www.eltern.de alt (Download: 16.07.2007)

Dieses Forum ist ein deutsches Forum und wird von eltern.de betrieben. Das Newsboard www.eltern.de ist die Online Vermarktung der Zeitschrift ELTERN und stellt eine sehr kommerzielle Plattform dar. Auf dieser Website sind nicht unbedingt medizinische Themen und medizinische Beratung der Schwerpunkt, vielmehr geht es um ein umfassendes Angebot zum Themenkreis Schwangerschaft, Mutterschaft und Elternschaft (Sudrich 2004, 74). Besonderheit in diesem Forum ist, dass es im Unterschied zu den anderen ein eigenes Unterforum „pränatale Diagnostik“ gibt und somit von vorneherein dazu auffordert, diesbezüglich Beiträge zu verfassen.

Die Homepage wurde dieses Jahr (2008) mit einem neuen Design versehen, wie in Abb. 8 veranschaulicht ist.

Eltern.de Familiennetz

Information Community Abo & Shop

Startseite Meine Familienseite Andere Familien **Foren** Gruppen Tipps und Adressen Hilfe

Eltern.de Forum > Schwangerschaft
Pränatale Diagnostik

Hallo,
Sie sind nicht eingeloggt und können keine Postings verfassen.
Hier können sie sich [anmelden](#).

Themen im Forum : Pränatale Diagnostik Forum-Optionen Dieses Forum durchsuchen

Ankündigung: Hochzeitspaar gesucht!
Redaktion ELTERN (Administrator) Hits: 1.418
01.07.2008

Thema / Autor	Letzter Beitrag	Antworten	Hits
Wichtig: Steißbeinteratom / Teratoma sacrococcygealis ameinelt	28.05.2008 08:38 von ameinelt	1	885
Trisomie 13/18 Enya2006	19.12.2007 17:43 von ulis	10	2.092
perizentrische Inversion an einem Chromosom 20 perdi	19.12.2007 10:06 von Mondschatten	2	375
Trisomie 21? christinaha	14.12.2007 18:22 von Elafe	8	1.455
Feinultraschall lunavito	12.12.2007 19:28 von ulis	9	1.101
kennt das jemand? -kleine Nebennierenzyste beim Baby hasebf	11.12.2007 10:50 von hasebf	0	151
Schilddrüsenunterfunktion im 3. Trimester! leni26	10.12.2007 09:04 von leu	1	181
Toxoplasmoseverdacht janet-1980	09.12.2007 11:58 von hiba	6	631
Rh negativ, 1. SS - aber: Blutungen... weberin1971	09.12.2007 08:52 von weberin1971	3	353
Werte niedrig beim Fein-US, Hilfe! FranzSprosse	07.12.2007 21:55 von FranzSprosse	0	239
Nix Chorionzottenbiopsie Preussensepp	03.12.2007 16:46 von Preussensepp	0	340
Organscreening Aliya0505	03.12.2007 12:37 von Aliya0505	0	308

Abbildung 8: www.eltern.de neu (Download: 01.07.2008)

2. www.parents.at (ehemals www.elternforum.hebammen.at)

Hebammen.at Eltern - Forum

25000 USER! JETZT AUF **EVENTSZENE.AT**
veranstaltungen und nightlife in österreich

Hebammen.at Eltern-Forum > Foren durchsuchen
Suchergebnisse

Willkommen,
Ihr letzter Besuch war: 28.01.2006 um 14:59 Uhr
Private Nachrichten: Ungelesen 0, insgesamt 0.

Kontrollzentrum Hilfe Benutzerliste FotoForum Kleinanzeigen Neue Beiträge Suchen Nützliche Links Abmelden

Seite 1 von 4 1 2 3 > Letzte >>

Suchen: Schlüsselwörter: **Fruchtwasseruntersuchung** Zeige Ergebnis 1 bis 30 von 109
Die Suche dauerte **0,39** Sekunden.

Thema / Erstellt von	Letzter Beitrag	Antworten	Hits	Forum
<input checked="" type="checkbox"/> Juli´s 2006 (1 2 3 4 5 ... Letzte Seite) Guzze	28.01.2006 17:17 von nana15	858	16.269	Vor der Geburt
<input checked="" type="checkbox"/> Gibts schon Mai-Mamis? (1 2 3 4 5 ... Letzte Seite) dk28	28.01.2006 16:17 von pamo	2.582	38.816	Vor der Geburt
<input checked="" type="checkbox"/> August 2006 Mama´s? (1 2 3 4 5 ... Letzte Seite) Fietje	28.01.2006 13:35 von pinquin69	1.134	22.022	Vor der Geburt
<input checked="" type="checkbox"/> auffälliger Befund Trisomie 21 (1 2 3) Kathi76	26.01.2006 15:37 von Kleines Wunder	56	2.747	... für Kinder, die anders sind ..
<input checked="" type="checkbox"/> Umfrage: Habt ihr euch bewusst entschieden - Combined Test (1 2 3 4) Zwergerlmama	25.01.2006 16:01 von Onyx84	64	1.686	Vor der Geburt
<input checked="" type="checkbox"/> Combined Test ja oder nein	25.01.2006 11:24			

Abbildung 9: www.hebammen.at (Download: 18.02.2006)

Dieses Newsboard wird vom Österreichischen Hebammen-Gremium (ÖHG) betrieben. Das ÖHG ist eine öffentlich-rechtliche Körperschaft und vertritt die beruflichen Interessen der Hebammen. Darüber hinaus stellt es eine Verbindungsstelle zwischen Hebammen und Schwangeren bzw. Müttern dar (Sudrich 2004, 73). In dieser Form existierte das Forum bis ins Frühjahr 2007. Da Beiträge aus diesem Forum analysiert werden, die davor gepostet wurden, ist zur Veranschaulichung des Ausgangsmaterials die alte Version des Forums ebenfalls dargestellt.

The screenshot shows the homepage of the 'Parents & more Elternforum'. The header features the logo 'Parents & more Elternforum' and navigation links: 'Startseite', 'Forum', 'Kleinanzeigen', 'Fotogalerie', and 'Abmelden'. A secondary navigation bar includes 'Kontrollzentrum', 'Hilfe', 'Benutzerliste', 'Kalender', 'Wichtige Foren', 'Forenregeln', 'Kontakt', 'Neue Beiträge', 'Suche', and 'Nützliche Links'. The main content area shows search results for 'pränatale Diagnostik' with a table of forum threads. A welcome message is visible in the top right corner.

Suchergebnisse

Willkommen,
Ihr letzter Besuch war: 01.07.2007 um 12:06 Uhr
Private Nachrichten: Ungelesen 0, insgesamt 4.

Seite 1 von 2 1 2 >

Suchen: Schlüsselwörter: **pränatale Diagnostik** Zeige Ergebnis 1 bis 30 von 44

	Thema / Autor	Letzter Beitrag	Antworten	Hits	Forum
	schlechtes Ergebnis beim Combined-Test (# 1 2) bruderw	06.07.2007 20:52 von Zwergermama	38	1.735	Vor der Geburt
	Umfrage: Abtreibung - ja oder nein? (# 1 2 3 4 5 ... Letzte Seite) Jutzka	14.07.2007 21:42 von Jutzka	662	5.862	Sonstiges und Tratsch - privat
	Organscreening (# 1 2) kiraphin	18.06.2007 11:10 von Raffaela2006	29	544	Vor der Geburt
	combined test: wann anmeldung göttlicher heiland (# 1 2) zwergale	11.06.2007 10:44 von zwergale	23	375	Vor der Geburt
	Toxoplasmose Nyad	10.06.2007 23:55 von Junia	7	380	Vor der Geburt
	Abbruch nach der 12. SSW (# 1 2 3 4) Karin30	05.03.2007 09:13 von grisue	61	2.964	Unsere Sternenkinder

Abbildung 10: www.parents.at (Download: 05.07.2007)

So sieht das Forum in seiner jetzigen Form aus, es wird noch immer vom ÖHG betrieben, hat aber einen andern Namen und somit eine neue Internetadresse bekommen, wobei die Inhalte erhalten geblieben sind.

3. www.babyzimmer.de

The screenshot shows the website 'BABYZIMMER.DE' with the tagline 'Die Community von Eltern - für Eltern'. The navigation bar includes links for Schwangerschaft, Baby, Kinder, Eltern, Austausch, Lesenswertes, Shop, Mitgliedschaft, Inhalt, Suchen, and Hilfe. The main content area is titled 'RUBRIK SCHWANGERSCHAFT' and 'AMNIOZENTESE'. A post by 'Anonym' describes a personal experience with amniocentesis during pregnancy, mentioning a diagnosis of Trisomie 21 (Down syndrome) and the decision to abort.

Abbildung 11: www.babyzimmer.de (Download: 28.07.2008)

www.babyzimmer.de ist eine Online-Community, die privat von der Erstellerin der website betrieben wird. Sie hat das „Babyzimmer“ 1996 gegründet, als sie selber schwanger war mit dem Ziel, eine Internet-Plattform für (werdende) Mütter (und Väter) anzubieten, in der hauptsächlich Erfahrungsberichte zu unterschiedlichsten Themen niedergeschrieben und gelesen werden können und weniger, um wissenschaftliche Informationen zu erhalten. Die Beiträge, die in dieser Community gefunden wurden, stammen alle zum Thema Amniozentese und sind nicht direkt aus dem Diskussionsforum, sondern sind schlicht auf der Online-Plattform der Website zu finden. Der Unterschied dieser Online-Plattform zu den Diskussionsforen ist, dass die Erfahrungen, die hier von den Frauen gepostet werden, nicht unmittelbar einer Diskussion ausgesetzt sind. Die Frauen können sich auf vorher geschriebene Beiträge beziehen, müssen sich jedoch nicht.

5.3.2.2 Fragestellung der Analyse

- Richtung der Analyse und theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung

Die Analyse folgt einer präzisen, theoretisch begründeten, inhaltlichen Fragestellung, die im Laufe des Forschungsprozesses differenziert werden muss (Mayring 2003, 52).

5.3.2.3 Bestimmung der Analysetechnik und Bestimmung des konkreten Ablaufs

- Definition der Analyseeinheit: Kodiereinheit, Kontexteinheit, Auswertungseinheit

An dieser Stelle soll nun die konkrete Analysetechnik (Zusammenfassung, Exploration oder Strukturierung) festgelegt werden. Bei dieser Dokumentenanalyse kommt es nicht darauf an, das Material zusammenzufassen oder zu erweitern, sondern darauf, das Material aufgrund bestimmter theoriegeleiteter Kriterien und immanenter Typologien zu strukturieren und einzuschätzen. Aus diesem Grund wurde für diese Arbeit das Auswertungsverfahren der strukturierenden Inhaltsanalyse gewählt, genauer gesagt der inhaltlichen strukturierenden Inhaltsanalyse (siehe Abb. 12 und 13). Dabei wird durch Zusammenstellung von Definitionen und Kodierregeln (Anweisungen, wonach Einschätzungen vorzunehmen sind) sowie Ankerbeispielen (typische Beispiele für eine bestimmte Kodierung) die Strukturierungsarbeit entscheidend präzisiert. Bevor die Kodierung mittels Kategorienschema vorgenommen werden kann, müssen jedoch die Analyseeinheiten festgelegt werden. Das bedeutet, es muss bestimmt werden, welches die kleinsten (Festlegung der Kodiereinheit) bzw. die größten (Festlegung der Kontexteinheit) Textbestandteile sind, die unter eine Kategorie fallen können und welche Textteile jeweils nacheinander ausgewertet werden (Festlegung der Auswertungseinheit) (Mayring 2003, 53). Für die Bearbeitung der Forschungsfrage scheint eine Codierung in Sinneinheiten als angebracht. Das bedeutet, der kleinste Materialbestandteil kann aus einzelnen Wörtern oder Satzteilen bestehen und der größte aus einem Absatz von mehreren Sätzen.

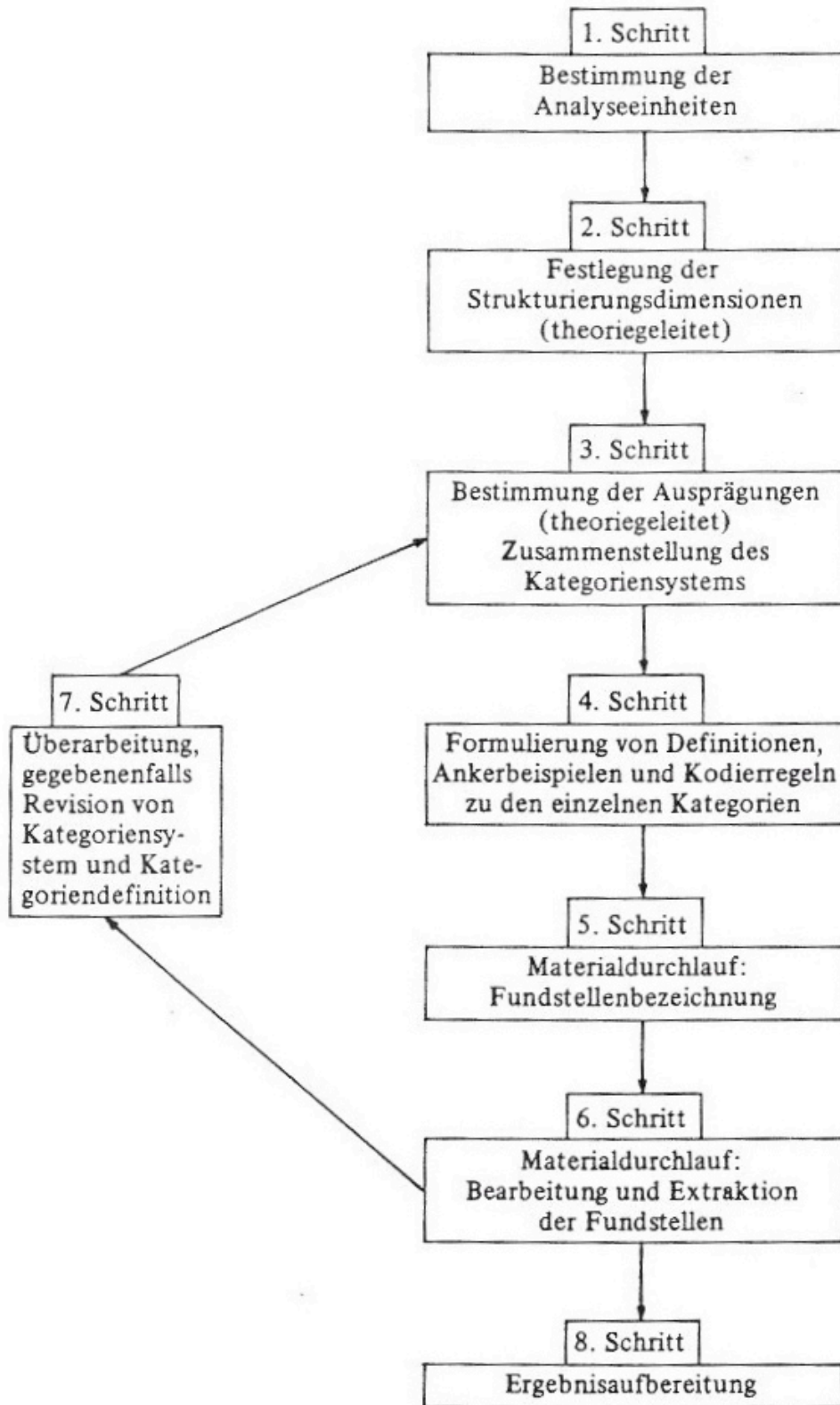


Abbildung 12: Ablaufmodell der strukturierenden Inhaltsanalyse (allgemein) (Mayring 2003, 84)

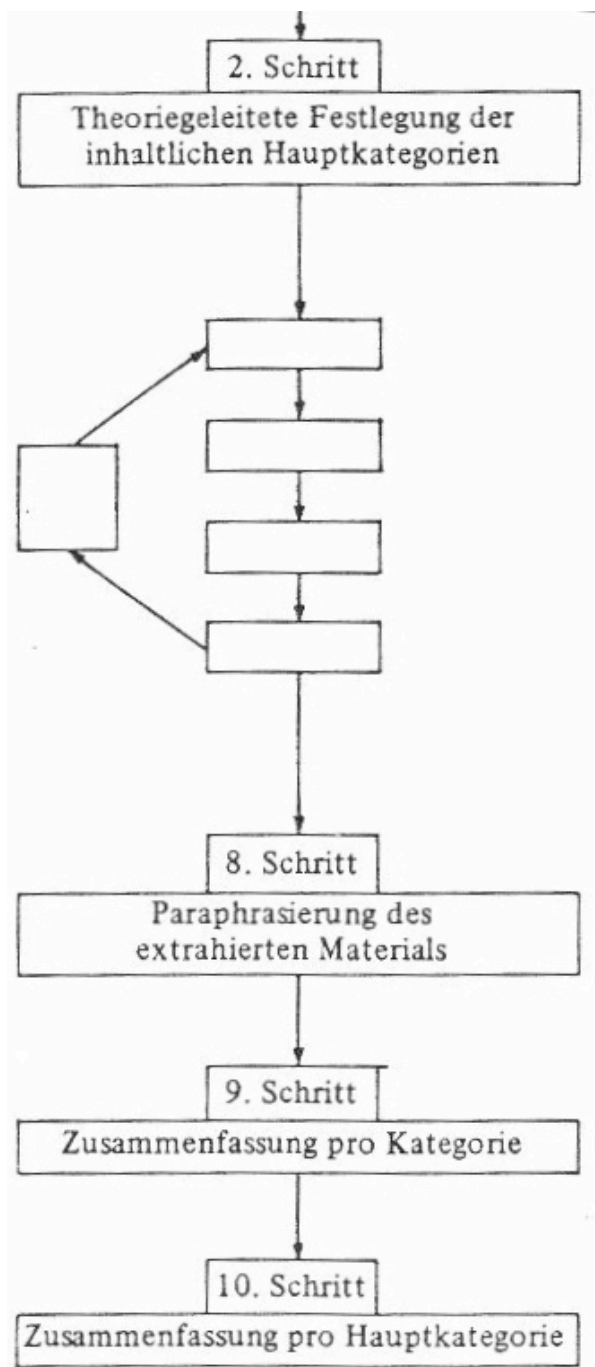


Abbildung 13: Ablaufmodell der inhaltlichen strukturierenden Inhaltsanalyse (Mayring 2003, 89)

5.3.2.4 Entwicklung eines Kategoriensystems

Die Kategorien wurden in Bezug zum theoretischen Teil dieser Arbeit entwickelt. Sie orientieren sich einerseits an den Ergebnissen der vorgestellten empirischen Studien, an

den Erkenntnissen, die die Auseinandersetzung mit der theoretischen Literatur und den Erfahrungsberichten gebracht hat und andererseits am vorhandenen Material. Das bedeutet, die einzelnen Kategorien wurden in einem Wechselverhältnis zwischen Theorie (der Fragestellung) und dem konkreten Material gebildet, durch Konstruktions- und Zuordnungsregeln definiert und während der Analyse überarbeitet und rücküberprüft (Mayring 2003, 53).

Im Folgenden werden die Kategorien nun konkret vorgestellt, erläutert worum es in den einzelnen Kategorien geht und Verweise auf die in der theoretischen und empirischen Literatur sowie in den Erfahrungsberichten gefundenen und in Kapitel 3 genannten Problemlagen hergestellt. Das Kategorienschema selbst ist in Anhang 2 ausgewiesen.

Da die Forschungsfrage darauf abzielt, psychosoziale Problemlagen und v.a. das Erleben dieser herauszuarbeiten, wurden Kategorien entwickelt, die nicht bloß erfassen, *was* Frauen an psychosozialen Problemlagen aktuell thematisieren (Hauptkategorien), sondern vor allem *wie* Frauen diese Probleme empfinden (Subkategorien), d.h. wie Frauen pränatale Diagnostik und ihre Folgen erleben. Um erkennen zu können, welche Themen und Problemlagen überhaupt im pränataldiagnostischen Prozess für Frauen von Bedeutung sind, also *was* an psychosozialen Problemlagen genannt wird, wurden acht Hauptkategorien entwickelt, die sich an den aus der theoretischen und empirischen Literatur sowie aus den Erfahrungsberichten in Kapitel 3 herausgearbeiteten Themen orientieren. Diese Hauptkategorien sind, neben biographischen Daten und Angaben zur aktuellen Lebenssituation der Frauen, Entscheidungsverhalten, pränataldiagnostische Verfahren, Befundmitteilung, Schwangerschaftserleben, Schwangerschaftsabbruch, Beratung/ Aufklärung/ Unterstützung/ Informationsbeschaffung und Interaktion der Forenteilnehmer/innen. Weiters soll zum Ausdruck kommen, *wie* die Frauen diese genannten Problemlagen erleben. Dafür wurden innerhalb der Hauptkategorien weitere Subkategorien entwickelt. Indem in den einzelnen Subkategorien nach Gedanken, Gefühlen und Handlungen gefragt wird, soll das subjektive Empfinden und Erleben der Frauen von pränataler Diagnostik erfasst werden. Es geht dabei immer um die kognitive und emotionale Ebene sowie um darauf folgend gesetzte Handlungen.

Die Hauptkategorien wurden dem zeitlichen Verlauf eines pränataldiagnostischen Prozesses entsprechend entwickelt:

Zuerst müssen Frauen überhaupt entscheiden, ob sie pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen wollen oder nicht. Das bedeutet, die Entscheidungsfindung über eine mögliche Inanspruchnahme steht am Beginn eines pränataldiagnostischen Prozesses. Die Hauptkategorie *Entscheidungsverhalten* bezieht sich somit auf Entscheidungen bezüglich

der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik. Es soll der Entscheidungsfindungsprozess über Inanspruchnahme oder Nicht-Inanspruchnahme erfasst werden. Die darin enthaltenen drei Subkategorien fragen erstens nach Gedanken und Gefühlen, die während dem Entscheidungsprozess aufkamen sowie darauf folgenden Handlungen – dies berücksichtigt auch eventuell auftretende Ambivalenzen und Konflikte in der Entscheidungsfindung, d.h. es wird danach gefragt, wie die Zeit vor einer möglichen pränataldiagnostischen Untersuchung erlebt wird. Zweitens sollen Einflüsse von Gesellschaft, Ärzt/innen, dem Partner, dem Forum oder anderen Faktoren auf die Entscheidungsfindung sowie drittens die ausschlaggebenden Gründe für bzw. gegen eine Inanspruchnahme erfasst werden. Die Betrachtung der theoretischen (Schindele 1990; 1995, Reif u.a. 1991, Weinman 1991, Wiedebusch 1997) und empirischen (Nippert 1997, Friedrich 1998, Weigert 2001, Wohlfahrt 2002, Osterkorn 2005, Baldus 2006, Ludwig 2006) Literatur hat gezeigt, dass Entscheidungskonflikte über die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik eine unausweichliche Problemlage darstellt, die Frauen in komplexe und emotional belastende Situationen bringt.

Wenn sich Frauen gegen pränatale Diagnostik entscheiden, waren sie „lediglich“ mit der ersten Kategorie als Problemlage konfrontiert. Entscheiden sich Frauen jedoch für pränatale Diagnostik, dann erfolgt im nächsten Schritt die Durchführung des Verfahrens. Bei der Hauptkategorie *pränataldiagnostische Verfahren* geht es demnach um die Inanspruchnahme des Verfahrens an sich. Die darin entwickelten vier Subkategorien fragen erstens nach der Art der pränataldiagnostischen Verfahren, die zum Einsatz kamen oder kommen sollen; zweitens nach vorhandenem Wissen und Informiertheit über diese Verfahren sowie persönlichen Erwartungen der Frauen an pränatale Diagnostik; drittens soll das Erleben der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik und dabei möglicherweise auftretende Belastungen und Stress, die damit einhergehen, erfasst werden und die vierte Subkategorie fragt nach Gedanken, Gefühlen und Handlungen, die durch die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik ausgelöst wurden, d.h. danach, wie die Zeit nach der pränataldiagnostischen Untersuchung erlebt wurde. In der theoretischen Literatur ist bei Weinmann (1991, 23) zu lesen, dass pränataldiagnostische Verfahren an sich als stresshaft angesehen werden können und auch die empirischen Studien von Kowalcek (2001) und Deutsch (2002) verdeutlichen, dass durch die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik (v.a. direkt vor der Untersuchung) eine Stresssituation erzeugt wird und somit die psychische Belastung der Frauen sehr hoch ist.

Nach der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik erfolgt die Wartezeit auf den Befund und die Befundmitteilung. Die Hauptkategorie *Befundmitteilung* umfasst somit die

Wartezeit sowie die unmittelbare Mitteilung des Befundes. Bei den darin definierten drei Subkategorien geht es erstens um Gedanken, Gefühle und Handlungen, die in der Wartezeit auftraten, d.h. um die Frage, wie die Zeit vor der Befundmitteilung erlebt wurde; zweitens um Gedanken, Gefühle und Handlungen, die direkt durch die Mitteilung des Befundes ausgelöst wurden, also um das Erleben der Befundmitteilung an sich und die dritte Subkategorie fragt nach Umgang mit und Bewältigung von pathologischen Befunden, d.h. nach Gedanken, Gefühlen und Handlungen, die sich im Nachhinein und ausschließlich auf pathologische Befunde beziehen. Die Ergebnisse der Studien von Nippert (1997, 111), Willenbring (1999, 231) und Feldhaus-Plumin (2005, 137) haben gezeigt, dass die Wartezeit auf den Befund eine besonders problembehaftete Phase im pränataldiagnostischen Prozess darstellt und auch in der theoretischen Literatur (Schindele 1994, 84) sowie in den Erfahrungsberichten der Frauen (Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränatale Diagnostik 1995, 7f, Strachota 2006, 33f; 43; 59, 82) kommt der „Warte-Stress“ (Schindele 1995, 284) zum Ausdruck. Die Zeit vor der Befundmitteilung wird von den Frauen mit den Gefühlen der Unruhe, Sorge, Aufregung und Hilflosigkeit beschrieben, sie erleben diese Phase als angespannt, aufgewühlt und angstvoll (ebd.).

Wie die Auseinandersetzung mit der theoretischen (Schindele 1995, 278) und empirischen Literatur (Nippert 1997, 112, Friedrich u.a. 1998, 152, Willenbring 1999, 243f, Feldhaus-Plumin 2005, 138) sowie mit den Erfahrungsberichten (Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränatale Diagnostik 1995, 7f) weiters gezeigt hat, haben die bisher genannten Kategorien (im Sinne von Problemlagen) Einfluss auf das Schwangerschaftserleben. Die möglicherweise konflikthafte Entscheidungsfindung rund um die Inanspruchnahme, die Durchführung des Verfahrens an sich und die Wartezeit auf den Befund greifen in das Erleben der Schwangerschaft ein (Schindele 1995, 278). Die Hauptkategorie *Schwangerschaftserleben* soll daher erfassen, inwieweit die bisher genannten Aspekte Einfluss auf das Erleben der Schwangerschaft haben. Die in dieser Kategorie enthaltenen vier Subkategorien sollen einerseits erheben, wie die Schwangerschaft von den Frauen grundsätzlich erlebt wird und andererseits eben welchen Einfluss pränatale Diagnostik auf das Schwangerschaftserleben hat. Es wird dabei erstens nach der prinzipiellen Einstellung zur Schwangerschaft gefragt, zweitens nach Gedanken, Gefühlen und Handlungen, die sich auf die Schwangerschaft beziehen – dies beinhaltet auch die Beschreibung von Stimmungen und Befindlichkeiten in der Schwangerschaft sowie von körperlichen Veränderungen und Symptomen –, und drittens nach der pränatalen Mutter-Kind Beziehung, wo es um Phantasien, Träume, Vorstellungen und Wünsche bezüglich des Kindes geht. In der letzten Subkategorie geht

es dann um die Frage nach den Veränderungen im Schwangerschaftserleben durch den Eingriff der pränatalen Diagnostik.

Nach Vorliegen eines Befundes nach invasiver pränataler Diagnostik oder eines Ergebnisses nach nicht invasiver pränataler Diagnostik ist der pränataldiagnostische Prozess bei negativem Befund abgeschlossen, während es bei positivem Befund in weiterer Folge um die Entscheidung nach Fortgang oder Abbruch der Schwangerschaft geht (bzw. bei auffälligen Ergebnissen nach nicht invasiver pränataler Diagnostik um die Entscheidung für oder gegen weiterführende invasive pränatale Diagnostik – wobei hiermit Frauen wieder am Beginn eines erneuten pränataldiagnostischen Prozesses stehen).

Die Hauptkategorie *Schwangerschaftsabbruch* thematisiert nun einerseits das Erleben der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Abbruch nach pathologischem Befund, andererseits persönliche Erfahrungen mit einem durchgeführten Abbruch. Diese Kategorie umfasst drei Subkategorien, in denen erstens nach grundsätzlichen Einstellungen zum Schwangerschaftsabbruch (Gedanken zu Behinderung und Abtreibung sowie gefühlsmäßige Äußerungen zum Thema Schwangerschaftsabbruch) gefragt wird, zweitens nach Gedanken, Gefühlen und Handlungen, die in der Zeit der Entscheidungsfindung für bzw. gegen einen Abbruch nach pathologischem Befund auftraten sowie drittens nach konkreten Erlebnissen eines Abbruchs und Gedanken, Gefühlen und Handlungen, die dadurch ausgelöst wurden. In der theoretischen Literatur (Schindele 1995, 312) wird der Schwangerschaftsabbruch – im Sinne von persönlichen Erfahrungen – wenig thematisiert. Lediglich Erfahrungsberichte (Dietschi 1998, 120f, Strachota 2006, 45f; 66; 85; 104) veranschaulichen diese persönlichen Erlebnisse. Die Ergebnisse der empirischen Studien (Wohlfahrt 2002, Feldhaus-Plumin 2005, Ludwig 2006, Baldus 2006) verdeutlichen mehr wie der Entscheidungsfindungsprozess diesbezüglich verläuft und wofür sich Frauen nach pathologischem Befund entscheiden, als auf persönliche Erlebnisse eines Abbruchs einzugehen. Aus diesem Grund soll in dieser Kategorie besondere Aufmerksamkeit auf subjektiv Erlebtes gelegt werden. Laut Schindele (1994, 86) und den bei Dietschi (1998) und Strachota (2006) gefundenen Erfahrungsberichten entscheiden sich die allermeisten Frauen nach positivem Befund für einen Abbruch, aber aktuellen Studien zufolge gibt es auch einige Frauen, die sich für ein Kind mit Behinderung entscheiden (Wohlfahrt 2002, Feldhaus-Plumin 2005, Ludwig 2006, Baldus 2006).

In der theoretischen (Köbsell/Waldschmidt 1989, 102, Degener 1992, 32) und empirischen Literatur (Willenbring 1999, 228) sowie in den Erfahrungsberichten (Verein

Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränatale Diagnostik 1995, 7, Strachota 2006, 35; 169) wird vermehrt das Thema *Ängste* im pränataldiagnostischen Prozess thematisiert. Angst wurde jedoch nicht als eigene Kategorie definiert, da sie bereits in nahezu allen anderen Kategorien zum Ausdruck kommt. Die Entscheidungsfindungen im pränataldiagnostischen Prozess, die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik, die Wartezeit auf den Befund und das Erhalten von positiven Befunden ist angstbesetzt. Die einzelnen Aussagen der Frauen zu den genannten Problemlagen, in denen unter anderem Angst thematisiert wird, werden daher den jeweiligen Kategorien zugeordnet. Das bedeutet, zur Problemlage *Angst* gibt es zwar keine eigene Kategorie, die Ängste der Frauen sollen dessen ungeachtet trotzdem Beachtung finden und in der Darstellung der Ergebnisse berücksichtigt werden.

Die vorletzte Hauptkategorie *Beratung/Aufklärung/Unterstützung/Information* wurde entwickelt, um zu veranschaulichen, wo Frauen ihre Informationen holen und wie sie erhaltene Informationen, Aufklärung und Beratung für sich bewerten bzw. welche Art von Unterstützung sie im pränataldiagnostischen Prozess erhalten. Die Betrachtung der Erfahrungsberichte (Strachota 2006, 33; 55; 58; 63; 74f; 77; 101f; 146) und der empirischen Studien (Friedrich u.a. 1998, 273, Kowalcek u.a. 2001, 597, Feldhaus-Plumin 2005, 228, Osterkorn 2005, 149, Baldus 2006, 312, Ludwig 2006, 98f) hat gezeigt, dass es an psychosozialer Beratung fehlt und die Art und Weise der Aufklärung, Informationsvermittlung und Unterstützung teilweise als defizitär erlebt wird. Somit tritt die Forderung nach psychosozialer Beratung und Begleitung auf (ebd.). Die in dieser Kategorie definierten Subkategorien fragen nun nach der Art und Weise, wie und wo jegliche Informationen über pränatale Diagnostik, ihre Verfahren und ihre Vorgangsweise eingeholt wurden und wie diese für die Frauen bewertet werden sowie nach Erfahrungen mit humangenetischer und/oder psychosozialer Beratung. Weiters soll die Rolle des ärztlichen Personals im Sinne von Erfahrungen, die mit Ärzt/innen, Gynäkolog/innen, Schwestern und Hebammen in Hinblick auf Beratung, Aufklärung und Information gemacht wurden sowie die Rolle des Partners, der Familie und Freund/innen im Sinne von Unterstützung und Begleitung im pränataldiagnostischen Prozess erfasst werden.

Die letzte Hauptkategorie ist die *Interaktion zwischen den Forenteilnehmer/innen*. Die Besonderheit eines Online-Forums ist der dialogische Austausch zwischen den einzelnen User/innen und die Interaktion im Forum. Fragen, Dialoge und Streitgespräche können methodisch – zumindest in dieser Form – jedoch nicht erfasst werden und sind im Kategorienschema nicht enthalten, zumal sie auch nicht forschungsrelevant sind. Um dennoch diesen Gesichtspunkt nicht ganz außer Acht zu lassen, wurden in dieser

Kategorie zwei Aspekte der Interaktion als Subkategorien definiert: gegenseitige Tipps und Ratschläge sowie Aufmunterungen und Ermutigungen. Diese beiden Aspekte wurden gewählt, da die Auseinandersetzung mit der theoretischen Literatur über Internet-Diskussionsforen gezeigt hat, dass neben dem Erhalt von Informationen v.a. Unterstützung, Anteilnahme, Rat und Hilfe wesentliche Funktionen von solchen Foren sind (Sudrich 2004, 94f). Alle anderen Formen der Interaktion, in denen allgemeine Meinungen und Einstellungen (auch zum Thema Behinderung oder pränatale Diagnostik) ausgetauscht werden, die von Frauen stammen, die *nicht* in irgendeiner Form mit pränataler Diagnostik konfrontiert waren oder sind, wurden nicht zur Analyse herangezogen. Mit den oben definierten Kategorien sollen gemäß der Forschungsfrage die psychosozialen Problemlagen mit pränataler Diagnostik erfasst werden, die sich aufgrund *persönlicher Erfahrungen* von Frauen ergeben.

Die vorgestellten Hauptkategorien wurden, wie beschrieben, in Anlehnung an die aus der theoretischen und empirischen Literatur sowie aus den Erfahrungsberichten gewonnenen Erkenntnisse entwickelt. Einige Subkategorien ergaben sich jedoch erst durch die Auseinandersetzung mit dem Material. Beispielsweise wurden das unmittelbare Erleben der Befundmitteilung, die Einstellungen zur Schwangerschaft sowie Gedanken, Gefühle und Handlungen auf die Schwangerschaft bezogen erst aufgrund der gefundenen Aussagen der Frauen hinzugefügt. Das Kategorienschema wurde somit während der Auswertungsphase dahingehend überarbeitet und um Subkategorien ergänzt.

5.3.2.5 Analyseschritte mittels Kategoriensystem

Nachdem das Kategorienschema fertig gestellt war, konnte die Analyse der vorhandenen Dokumente (Themen und ihre Beiträge) durchgeführt werden. Dafür wurden zunächst die nach der Definition in Frage kommenden Textstellen, die unter eine Kategorie fallen, im Material markiert und mit dem entsprechenden Code gekennzeichnet. In weiterer Folge wurden sie aus dem Text herausgeschrieben und in ein Auswertungsschema eingetragen. Die Berichte aus der Online-Plattform wurden einzeln, die Berichte aus den Diskussionsforen zusammenhängend pro Thema analysiert, da es sich bei diesen Berichten schließlich um eine zusammenhängende Kommunikation handelt. Für die Berichte aus den Diskussionsforen bedeutet dies, dass es für alle Diskussionsbeiträge aus einem Thema nur ein Auswertungsschema gibt. Um dabei erkenntlich zu machen, welche Aussagen von welcher Person getätigt wurden, wurden die einzelnen Textstellen farblich (pro Person eine Farbe) markiert. Den gesamten Materialdurchlauf mit den einzelnen Fundstellenbezeichnungen darzustellen, würde zuviel Platz einnehmen, daher

sind im Anhang 3 exemplarisch drei kategorisierte Dokumente in ihrem jeweiligen Auswertungsschema (je eines von jeder Website) zur Veranschaulichung dargestellt.

5.3.2.6 Rücküberprüfung des Kategoriensystems an Theorie und Material

Ein erster Probedurchlauf führt in der Regel zur Überarbeitung des Kategoriensystems. In diesem Probedurchlauf wurden zunächst die Analyseschritte mittels Kategoriensystem wie in oben beschriebener Form getätigt. Dieser Probelauf diente der Erprobung der Kategorien, ihrer Definitionen, Ankerbeispiele und Kodierregeln, wobei überprüft wurde, ob die Kategorien greifen und eine Zuordnung der Textstellen möglich ist. Danach kam es zur Überarbeitung des Kategoriensystems, wobei Änderungen in Form von Streichungen und Ergänzungen vorgenommen wurden gemäß der im Anhang 2 vorgestellten Form.

5.3.2.7 Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien

Mayring (2002, 144ff) nennt sechs allgemeine Gütekriterien qualitativer Forschung, die im vorangestellten Forschungsablauf zum Einsatz kamen:

- Verfahrensdokumentation

Das Verfahren, mit dem Ergebnisse gewonnen wurden, muss genau dokumentiert sein, um den Forschungsprozess für andere nachvollziehbar zu machen. Dies betrifft die Explikation des Vorverständnisses, Zusammenstellung des Analyseinstrumentariums, Durchführung und Auswertung der Datenerhebung (ebd., 145).

- Argumentative Interpretationsabsicherung

In qualitativ orientierten Ansätzen spielen Interpretationen eine entscheidende Rolle. Grundsätzlich lassen sich Interpretationen nicht beweisen, trotzdem muss bezüglich der interpretativen Teile eine Qualitätseinschätzung möglich sein. Hierbei gilt die Regel, dass Interpretationen nicht gesetzt, sondern argumentativ begründet werden müssen und die Interpretation schlüssig sein muss (ebd.).

- Regelgeleitetheit

Qualitative Forschung ist ihrem Gegenstand gegenüber zwar offen, das bedeutet vorgeplante Analyseschritte können modifiziert werden, um dem Gegenstand näher zu kommen, aber dies darf nicht in ein völlig unsystematisches Vorgehen münden. Auch qualitative Forschung muss sich an bestimmte Verfahrensregeln halten und systematisch ihr Material bearbeiten (ebd.).

- Nähe zum Gegenstand

Gegenstandsangemessenheit und Nähe zum Gegenstand ist ein Leitgedanke qualitativ-interpretativer Forschung, das bedeutet es soll möglichst nahe an die Alltagswelt und die natürliche Lebenswelt der beforschten Subjekte angeknüpft werden. Qualitative Forschung soll an konkreten sozialen Problemen ansetzen und in der Forschung ein offenes und gleichberechtigtes Verhältnis zu den Betroffenen herstellen. Durch diese Interessensannäherung erreicht der Forschungsprozess eine größtmögliche Nähe zum Gegenstand. Dies gilt es im Nachhinein nochmals zu überprüfen, inwieweit dies gelungen ist (Mayring 2002, 146).

- Kommunikative Validierung

Kommunikative Validierung bedeutet, dass die Gültigkeit der Ergebnisse und deren Interpretationen anhand eines dialogischen Austausches mit den Beforschten überprüft werden. Wenn sich die Beforschten in den Analyseergebnissen und Interpretationen wieder finden, kann dies ein wichtiges Argument zur Absicherung der Ergebnisse sein (ebd., 147). Dieses Gütekriterium wurde jedoch in der vorgestellten Studie nicht angewendet.

- Triangulation

Triangulation meint, dass für die Fragestellung unterschiedliche Lösungswege gefunden und die Ergebnisse verglichen werden sollen. Damit ist gemeint, dass die Qualität der Forschung durch die Verbindung mehrerer Analysegänge vergrößert werden kann (ebd.).

6. Darstellung und Interpretation der Untersuchungsergebnisse in Richtung der theoriegeleiteten Fragestellung

Die Darstellung der Analysen der einzelnen Dokumente (Themen mit ihren Beiträgen) orientiert sich an den vom Kategoriensystem übernommenen Kategorien. Ziel der Auswertung ist eine im Hinblick auf die Forschungsfrage relevante Darstellung der einzelnen Berichte. Die Präsentation und Interpretation der Untersuchungsergebnisse erfolgt dabei zunächst nach den einzelnen Kategorien. In einem zweiten Schritt wird dann eine generalisierende Analyse vorgenommen, in der zu allgemeinen Erkenntnissen gelangt wird.

6.1 Darstellung und Interpretation der Ergebnisse nach den einzelnen Kategorien

Bevor nun auf die einzelnen Kategorien eingegangen wird und deren Ergebnisse präsentiert werden, soll vorab ein kurzer Überblick über die einzelnen Themen und die nach der Analyse entstandenen Auswertungsschemen gegeben werden. Der erste Blick über die einzelnen Eintragungen in den Auswertungsschemen erlaubt zunächst den Schluss, dass in den verschiedenen Beiträgen unterschiedliche inhaltliche Schwerpunkte gesetzt sind. So geht es beispielsweise in einigen Themen hauptsächlich um die Gefühle und das Erleben eines Schwangerschaftsabbruchs nach pränataler Diagnose, in anderen wiederum um die konflikthafte und ambivalente Entscheidungsfindung im pränataldiagnostischen Prozess oder um die Beschreibung der Gefühle vor Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik. Der rein quantitative Überblick über alle Eintragungen in den Auswertungsschemen verdeutlicht weiters, dass zu allen Kategorien Textstellen gefunden wurden, was bereits ein Hinweis darauf sein könnte, dass die psychosozialen Problemlagen, mit denen sich Frauen im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik gegenwärtig konfrontiert sehen, sehr vielfältig und breit gefächert sind.

Ausschließlich alle Beiträge wurden von Frauen verfasst. Insgesamt kommen in all den 176 Beiträgen, die zur Analyse herangezogen wurden, 88 Frauen zu Wort, wobei davon 69 von persönlichen Erfahrungen mit pränataler Diagnostik berichten und die restlichen Frauen lediglich an den Erlebnissen der Anderen Anteil nehmen und mit Ratschlägen und Tipps zur Seite stehen. Bezüglich der Darstellung der einzelnen Ergebnisse muss noch gesagt werden, dass sich nicht immer alle Frauen zu jedem Aspekt (zu jeder Kategorie) geäußert haben, somit beziehen sich die Ergebnisse also nicht immer auf alle 69 Frauen, sondern nur auf jene, die Aussagen zu dieser oder jener Problemlage getätigt haben.

Die Intention dieser Forschungsarbeit ist nicht nur das Erfassen von psychosozialen Problemlagen im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik, sondern v.a. auch das subjektive Erleben der einzelnen Problemlagen, um davon letztlich den Beratungsbedarf der Frauen ableiten zu können. In der Darstellung der Ergebnisse aus den einzelnen Kategorien wird deshalb besonders auf diesen Aspekt Rücksicht genommen. Um diesem Anspruch gerecht werden zu können, wurde die Präsentation der Ergebnisse mit vielen Originalzitataten belegt.

- Biographie und aktuelle Lebenssituation

Zur Biographie und aktuellen Lebenssituation gibt es relativ wenige Angaben im Text. Das Alter der Frauen (sofern sie es erwähnt haben) ist überwiegend über 35 Jahre. Lediglich sechs Frauen sind unter 35, zwei davon sind 34, eine Frau ist 31 und eine Frau ist 30

Jahre alt. Zwei Frauen sind sogar unter 30 Jahre alt (27 bzw. 24). Das erweckt den Eindruck, dass Frauen, die mit pränataler Diagnostik konfrontiert sind bzw. sich mit dieser Thematik auseinandersetzen, demnach „älter“ sind und somit die gesetzte Grenze von 35 Jahren für viele Frauen tatsächlich ein Ansteigen der Angst vor einer möglichen Behinderung des Kindes bedeutet. Viele dieser Frauen zählen zu den so genannten „Spätgebärenden“, die erst mit über 35 Jahren das erste Kind bekommen, wobei einige dieser Frauen auch bereits schon größere Kinder haben. Zur aktuellen Wohn-, Berufs- und Lebenssituation sowie zu sozialen Beziehungen und Zukunftsplanung wurden kaum Aussagen gemacht, es wird lediglich von einigen Frauen erwähnt, dass sie vollzeit berufstätig sind. Wenige (neun) Frauen sind in ihrer gynäkologischen (Vor-)Geschichte in ihrer vorangegangenen und/oder aktuellen Schwangerschaft durch Fehlgeburten (teilweise auch mehrere) und/oder Komplikationen „vorbelastet“ und haben oder hatten eine so genannte „Risikoschwangerschaft“ und fünf Frauen haben schon ein Kind mit einer Behinderung geboren. Bei diesen Frauen hat sich eine besondere Intensität und Sensibilität mit der Thematik pränatale Diagnostik entwickelt, die v.a. in den Kategorien Entscheidungsverhalten und Gedanken und Gefühle zu Behinderung und Schwangerschaftsabbruch zum Ausdruck kommt. Für die anderen Frauen ist die Auseinandersetzung mit pränataler Diagnostik neu und erstmalig, da es sich entweder um die erste Schwangerschaft handelt, oder in vorangegangenen Schwangerschaften nicht zum Thema wurde.

Je nach pränataldiagnostischem Verfahren, das zum Einsatz kam oder deren Inanspruchnahme in Erwägung gezogen wurde, befinden sich die Frauen zum Zeitpunkt des geposteten Beitrags in unterschiedlichen Schwangerschaftswochen, von der 7. bis zur 35. Woche (wobei einige Beiträge auch retrospektiv verfasst wurden und die Frauen somit nicht mehr schwanger waren). Das bedeutet, pränatale Diagnostik ist eine Thematik, die Frauen die gesamte Schwangerschaft hindurch, vom Anfang an bis zum Ende hin begleitet.

- **Entscheidungsverhalten**

Anlass und Motivation für die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik sind in den überwiegenden Fällen das Alter der Frauen und die Angst vor Behinderung, d.h. die Altersindikation und psychische Indikation ist für mehr als die Hälfte aller Frauen ausschlaggebender Grund, sich für pränatale Diagnostik zu entscheiden. So schreiben die Frauen beispielsweise: „Mir war die Vorstellung ein behindertes Kind zu bekommen einfach unerträglich, schlimmer als die Vorstellung allenfalls eine Fehlgeburt zu erleiden“, „Ich habe wie selbstverständlich eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen, weil ich

Angst habe, ein behindertes Kind zu haben“ und: „Ich hatte wegen meines Alters wahnsinnige Angst, mein Kind könnte Down-Syndrom haben.“

Viele Frauen drücken auch aus, dass sie über den „Gesundheitszustandes“ ihres Kindes einfach „Gewissheit“ haben wollen: „So habe ich zumindest für meine Beruhigung was getan, ich wäre sonst völlig verrückt geworden“, „ich wollte einfach wissen, was Sache ist“, „Ungewissheit, ob mein baby nun gesund ist oder nicht, könnte ich nicht aushalten“ und: „Ich war halt so fertig, dass ich es unbedingt wissen musste. Wenn ich eine Fehlgeburt gehabt hätte dann wärs halt Pech gewesen, aber ich konnte eben mit der Ungewissheit nicht leben.“ Das bedeutet, in manchen Fällen nehmen Frauen eine mögliche Fehlgeburt eines eventuellen „gesunden“ Kindes eher in Kauf, als ein behindertes Kind zu bekommen. Eine Frau schreibt: „Ich möchte neuem Leben die bestmögliche Ausgangsposition geben. Ich möchte die größtmögliche Sicherheit haben und die bietet mir nur eine Fruchtwasseruntersuchung und der Organultraschall in der 20. Woche. Und wenn mein Kind dann trotzdem behindert wird, dann kann ich mir zumindest nicht den Vorwurf machen, nicht das Bestmögliche vorher getan zu haben.“ Für ganz wenige Frauen stellt pränatale Diagnostik eine Vorbereitung für ein eventuell behindertes Kind dar: „Ich habe mich dann vor Ort gleich für eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden. Nicht aus dem Grund, das Kind dann abtreiben zu lassen, wenn es nicht gesund ist, sondern einfach nur, weil ich wissen wollte, worauf wir uns einstellen müssen.“

Die Entscheidung für nicht invasive pränatale Diagnostik, wie Nackenfaltenmessung, Combined-Test und Organscreening fällt in der Regel leichter, als die für invasive Verfahren. Sie wird oftmals unreflektiert und ohne Bewusstsein möglicher Folgen getroffen, weil diese Untersuchungen als „Standard- oder Routineuntersuchungen“ in der Schwangerschaft wahrgenommen und als nicht risikoreich (in Bezug auf Fehlgeburten) eingeschätzt werden. Es fällt auf, dass nicht invasive Verfahren dann jedoch häufig den Einstieg in invasive pränatale Diagnostik bedeuten. Einer der am häufigsten genannten Gründe für die Inanspruchnahme von Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese ist (nach Alter und Angst vor Behinderung) ein „schlechtes“ Ergebnis der Nackenfaltenmessung oder des Combined-Tests. Die Ergebnisse solcher Tests, die wohl gemerkt Wahrscheinlichkeitsberechnungen sind, verunsichern die Frauen teilweise so stark, dass selbst bei einer noch im „Normalbereich“ liegenden aber grenzwertigen Nackenfalte sofort in Panik überlegt wird, eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen. Und wieder stehen Frauen in einer Entscheidungsphase, die im Gegensatz zur Entscheidungsfindung für nicht invasive pränatale Diagnostik als schwerwiegender und belastender erlebt wird, wobei hierbei – oder gerade weil hierbei – (im Gegensatz zur nicht invasiven pränatalen Diagnostik) mögliche Folgekonsequenzen antizipiert werden.

Denn in einigen Überlegungen der Frauen beinhaltet die Entscheidung für oder gegen pränatale Diagnostik (wobei es sich hierbei wie gesagt hauptsächlich um invasive Verfahren handelt) zugleich auch schon die Entscheidung für oder gegen ein möglicherweise behindertes Kind, d.h. in diesen Fällen sind sich die Frauen der möglicherweise auftretenden Konsequenzen einer Inanspruchnahme bewusst und beziehen diese in ihre Entscheidungsfindung mit ein. Die Entscheidung für oder gegen pränatale Diagnostik hängt somit mit der Entscheidung für oder gegen das Baby zusammen. Sind sich Frauen sicher, ein behindertes Kind auszutragen und auf jeden Fall zu bekommen, dann erscheint für sie die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik nicht unbedingt als sinnvoll und sie entscheiden sich im Vorfeld gegen pränatale Diagnostik. Sind sich Frauen im Gegenzug jedoch sicher, die Schwangerschaft bei pathologischem Befund abzuberechen, dann entscheiden sie sich für die Inanspruchnahme. Das bedeutet, die Überlegungen zum Schwangerschaftsabbruch fließen in die Entscheidungsfindung über die Inanspruchnahme (invasiver) pränataler Diagnostik ein, wie unter dem Punkt zum Schwangerschaftsabbruch noch näher erläutert wird.

Die Ambivalenzen und Konflikte in der Zeit des Entscheidungsprozesses kommen bei nahezu allen Frauen zum Ausdruck. Die Ambivalenzen dieser Zeit werden in den Gedanken und Gefühlen der Frauen deutlich:

„Es wäre doch unverantwortlich keine FWU [Fruchtwasseruntersuchung, Anm. d. Verf.] zu machen. Aber irgendwie hat mich jetzt die Panik gepackt, weniger vor einem schlechten Ergebnis, sondern viel mehr vor der Möglichkeit einer Fehlgeburt. Ich habe einfach nur Angst – und auch Angst davor, mich so zu verkrampfen, daß die Gebärmutter sich sowieso schon zusammenzieht und alles schief geht. Momentan bin ich in einer Phase intensivsten Nachdenkens, und meine Meinung ändert sich stündlich... ‚Hauptsorgepunkt‘ ist z.Zt. der, daß ein doch gesundes Kind durch eine FG [Fehlgeburt, Anm. d. Verf.] sterben müsste. Aber wie befreit könnte ich sein, wenn ich ein gutes Ergebnis von der FWU bekomme.“

So schreibt eine andere Frau weiter: „Ich war wie mein Partner zunächst der Meinung, daß ich die Fruchtwasseruntersuchung machen lassen wollte. War da zunächst recht cool und nüchtern. Aber dann, was tun? Ich spürte einen gewissen Testungsdruck, obwohl mir den eigentlich keiner gemacht hat. Vermutliche hatte ich Angst, diese weitreichende Entscheidung eigenverantwortlich zu treffen.“ Und eine weitere Frau sieht sich in einem Entscheidungskonflikt: „Aber irgendwie sträubt es sich in mir ... bei dem Gedanken [an eine Fruchtwasseruntersuchung, Anm. d. Verf.] ... andererseits ... wenn es dann doch behindert ist? ... dann denk ich auch wieder, ich werd so schwer schwanger ...

und dann muss sich mein Körper doch was dabei denken, wenn der eine Einnistung zulässt?“

Es gibt auch einige wenige Frauen, die sich bewusst gegen pränatale Diagnostik entscheiden, dafür aber mitunter auch eine intensive und emotional aufwühlende Zeit der Entscheidungsfindung hinter sich haben. Die Entscheidung gegen pränatale Diagnostik wird meist damit begründet, dass das Baby erwünscht ist – egal ob behindert oder nicht behindert – bzw. damit, dass sich die Frauen eben im Entscheidungsfindungsprozess darüber klar geworden sind, dass für sie die Belastung einer eventuellen Entscheidung über Leben und Tod des Babys im Falle einer diagnostizierten Behinderung zu groß wäre. So schreiben die Frauen: „Wir haben uns während meiner Schwangerschaft entschieden, keine zusätzliche pränatale Diagnostik vornehmen zu lassen. Ich wollte das nicht, weil für mich klar war, dass es zuviel von mir verlangt wäre, zu entscheiden, die Schwangerschaft gegebenenfalls zu beenden“ und: „Ich würde nicht vor der Entscheidung stehen wollen, ob ich die Schwangerschaft abbrechen soll, wenn mein Kind behindert ist, darum hab ich sonst keine pränataldiagnostischen Untersuchungen durchführen lassen.“

Nur wenige Frauen empfinden die Entscheidungsfindung als rational, die allermeisten Frauen erleben diese Zeit des Entscheidungsfindungsprozesses als sehr stark emotional belastend. Das bedeutet, schon allein die Entscheidungen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik sind schwierig und emotional besetzt. Im Endeffekt haben sich 44 Frauen für und acht Frauen gegen pränatale Untersuchungen entschieden. Die restlichen siebzehn Frauen standen zum Zeitpunkt des Verfassens der Beiträge noch im Entscheidungsprozess oder haben ihre Entscheidung im weiteren Verlauf des Themas nicht bekannt gegeben.

Die Zeit vor der Inanspruchnahme von v.a. invasiver pränataler Diagnostik wird von vielen Frauen als angespannt und angstvoll erlebt: „Ich habe panische Angst vor dieser Fruchtwasseruntersuchung: Vielleicht vor dem was rauskommen wird. Ich kann kaum mehr schlafen. Meinen Job jeden Tag zu machen fällt mir schwer und Haushalt und Kinder ebenfalls. Die Wochen bis dahin werden jetzt noch schwerer werden, aber ich denke die werde ich auch noch schaffen!“ Bei manchen Frauen sind auch Zweifel über die Richtigkeit ihrer Entscheidung ersichtlich: „ich kann dich gut verstehen, andererseits gehör ich zu denen, die's wissen möchten, wenn etwas nicht ok ist. Wobei ich zur Zeit ganz ehrlich sagen muß, manchmal überleg ich mir, wozu diese ganzen Untersuchungen... wahrscheinlich ist es jetzt doch die Angst, daß was nicht passt.“

Eine andere Frau beschreibt ihre gefühlsmäßige Situation vor Inanspruchnahme der Fruchtwasseruntersuchung mit den Begriffen der Angst, Alpträume, Abwägen, Ablehnung und Abwarten:

„Angst vor dem Eingriff an mir (Mein Gewissen: \“den haben andere Frauen auch überstanden!\“), Angst davor, dass mein Baby kaputt geht (diese Angst biss sich in mir fest). Plötzlich kamen mir tagsüber, bei der Arbeit, einfach die Tränen und ich musste an die eventuellen Risiken des Eingriffs denken - einfach so, aus heiterem Himmel. Nächte später wachte ich schreiend, weinend und schweissgebadet auf weil ich träumte, wie die Spritzennadel meinen Knirps tötete. In der 1. Nacht [vor der vermeintlichen Amniozentese, Anm. d. Verf.] schlief ich keine Minute. Schon unter der Dusche war die Angst wieder da und ich weinte aus Angst um unser Kind. \“ich komm\“ mir vor als würd\“ ich unser Kleines zum Henker bringen\“ und weinte still vor mir hin. Ich las das \“Infoblatt\“ auf dem all die Grausamkeiten, die passieren können, aufgezählt waren und musste wieder weinen.“

In Bezug auf eventuelle Einflüsse auf das Entscheidungsverhalten werden kaum Aussagen gemacht, es wird lediglich von einigen Frauen an manchen Stellen erwähnt, dass der/die Gynäkologe/in zur pränatalen Diagnostik geraten hat, wobei bei einer Frau ein direktes Einwirken des Gynäkologen auf die Entscheidung zu einer Amniozentese ersichtlich ist: „Ich habe die Fruchtwasseruntersuchung gemacht, weil mir mein alter Fa [Frauenarzt, Anm. d. Verf.] (mit dem ich ursprünglich super gut zurecht kam) schon bevor ich schwanger wurde gesagt hat, ich bräuchte nach 2Fg [Fehlgeburten, Anm. d. Verf.] gar nicht erst schwanger werden, wenn ich keine FU machen lasse.“ Eine einzige Frau fühlte sich von ihrem Partner und der Familie zur pränatalen Diagnostik gedrängt: „Wenn das Kind einen Chromosomendefekt hätte ... würde mir mein Mann und der Rest der Familie bittere Vorwürfe machen.“ Es scheint also, als würden die Frauen ihre Entscheidung für oder gegen pränatale Diagnostik ohne besonders starke Einflüsse von „außen“ treffen. In einigen Äußerungen der Frauen kommen jedoch ein gewisser Druck und die Erwartungen der Gesellschaft, pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen, zum Ausdruck: „Grundsätzlich sind heutzutage fast alle werdende Mütter mit Pränataldiagnostik konfrontiert – sei es weil es die Ärzte, beispielsweise aufgrund des Alters einer Frau, für angeraten halten, oder weil man mitbekommt, dass das ‚alle machen‘ und es einfach dazugehört“, „Vor zwei Wochen war dann dieser Combinedtest wo ich eigentlich keine Ahnung hatte wozu und wofür, da meine anderen Kinder kerngesund sind, ich hab’s gemacht, weil man das halt einfach macht“ und eine weitere Frau schreibt, dass ihr die Amniozentese von vielen Seiten „\“angeraten\“, \“nahegelegt\“ und fast schon \“schön geredet\“ (\“aufgedrängt\“?)“ wurde „und jeder fragt, \“lässt Du\‘s machen?\““

- Pränataldiagnostische Verfahren

Aus den Berichten der Frauen ist ersichtlich, dass in Bezug auf invasive pränatale Diagnostik vielfach das Verfahren der Amniozentese zum Einsatz kommt; dies scheint somit eine der am häufigsten angewendeten pränatalen Untersuchungsmöglichkeit zu sein. Die Fruchtwasseruntersuchung wurde von 27 Frauen in Anspruch genommen, wohingegen nur 10 Frauen eine Chorionzottenbiopsie durchführen ließen. In Hinblick auf nicht invasive pränatale Diagnostik werden v.a. Nackenfaltenmessung und Combined-Test vielfach genützt, beinahe die Hälfte aller Frauen entschied sich dafür. Einige Frauen haben beide – nicht invasive und invasive – Verfahren durchführen lassen, weil sie beispielsweise ein auffälliges Ergebnis der Nackenfalte dazu veranlasst hat, weitere invasive pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen. Auffallend ist, dass im Zuge der Recherche für die einzelnen Berichte 2005 vermehrt Beiträge zur Amniozentese und auch zur Chorionzottenbiopsie zu finden waren, während 2008 zunehmend Berichte zur Nackenfaltenmessung und zum Combined-Test in den Foren vorhanden waren. Dies könnte einen Hinweis darauf geben, dass gerade die nicht invasiven Screening-Verfahren und Bluttests in der gynäkologischen Praxis zunehmend Anwendung finden und sich beinahe unbemerkt in der allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge etabliert haben.

Bezüglich der Variable Erleben des pränataldiagnostischen Untersuchungsverfahrens ist ein Unterschied zwischen invasiven und nicht invasiven Verfahren auszumachen. Das Erleben der Nackenfaltenmessung oder des Organscreenings wird durchgehend als positiv beschrieben. Viele Frauen erfreuen sich an der Durchführung dieser, da sie dabei ihr Baby besonders gut und lange im Ultraschall beobachten können – es wird, ähnlich wie Schindele (1998, 18) beschrieben hat als eine Art „baby-watching“ erlebt. Die dabei auftretenden geringen Unsicherheiten und Ängstlichkeiten sind vielmehr mit dem Ausgang und dem Ergebnis, als mit der Untersuchung an sich verbunden. Die Durchführung invasiver Verfahren wird in der Regel als unangenehmer und angstvoller empfunden, wobei diese an sich auch erstaunlicherweise größtenteils als emotional nicht sehr stark belastend erlebt wird. Es herrscht zwar durchgehend das Gefühl der Erleichterung, „es hinter sich gebracht zu haben“, aber der Eingriff der Amniozentese beispielsweise wird meist als „etwas unangenehm, aber nicht wirklich schmerzhaft“ beschrieben: „Die Punktion selber ist nicht schlimm und dauert zwei Minuten“, „Die Untersuchung selber war ein Klacks, es ging alles ganz schnell und schmerzlos“ und: „Der Eingriff selber ist unspektakulär, tut nicht weh oder so, bis halt auf die Panik, daß ... [eine Behinderung diagnostiziert werden könnte, Anm. der Verf.]“. Es ist somit für viele Frauen „keine große Sache“. Einige wenige Frauen beschreiben die Untersuchungssituation jedoch als belastend: „Die Fruchtwasser-Entnahme fand ich,

obwohl ich mich nicht für zimperlich halte, als sehr unangenehm. Ich habe mich aber sicher auch innerlich verkrampft, denn ich war mir auch bei dem Eingriff an sich nicht sicher, ob ich das Richtige mache.“

Die emotionale und psychische Belastung, die mit dem Eingriff und der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik an sich einhergeht, ist jedoch relativ gering im Vergleich zu der Zeit davor und danach, wie die Kategorien Entscheidungsverhalten, Befundmitteilung und Schwangerschaftsabbruch veranschaulichen.

Die Zeit nach der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik ist für die Frauen jedenfalls immer eine aufgewühlte und angstvolle Zeit, weil sie nun auf den Befund und das Ergebnis warten müssen. Besonders nach invasiver, aber auch nach nicht invasiver pränataler Diagnostik herrscht eine angespannte Stimmung. Eine Frau beschreibt diese Zeit mit den Worten: „Ich war oft am Boden zerstört, da ich nicht wusste wie die Schwangerschaft weiter verlaufen würde“ und: „ich darf mich jetzt eh nicht verrückt machen und muss mich aufrappeln und es muss jetzt mal weiter gehen.“ Einige Frauen bereuen die Inanspruchnahme, weil sie dadurch regelrecht in „eine emotionale Katastrophe oder Krise gestürzt“ wurden. So schreibt eine Frau, die mit Zwillingen schwanger ist und die Nackenfaltenmessung sowie eine Feindiagnostik (deutsche Bezeichnung für Organscreening) durchführen ließ: „Gut fühlte ich mich nicht dabei. Ich war sehr verunsichert und hatte Angst um meine Zwillinge. Ich hab schon die Feinultraschalle so bereut, wie hätte ich nur eine AZ [Amniozentese, Anm. der Verf.] bereut? Ich meine, da kann man dann hingehen und sagen: Die Zwillinge mit Wasserköpfen nehm ich nicht? Mir ist schlecht geworden bei dem Gedanken.“ Andere Frauen hingegen warteten relativ gefasst auf die Befundmitteilung.

In ganz wenigen Fällen (bei drei Frauen) kam es aufgrund des Eingriffs zu Komplikationen, die als besonders schmerzhaft und belastend erlebt wurden und mit Schuldgefühlen einhergingen: „Dabei hat man die Plazenta so stark verletzt, dass es nicht mehr zu bluten aufgehört hat. Dadurch hat sich dann die Plazenta gelöst und darum starb mein Kind. Ich habe einen Sohn verloren, ich würde kein Kind mehr freiwillig los lassen. Heute noch mach ich mir Vorwürfe, aber so ist das Leben leider.“ Oder eine andere Frau berichtet: „Leider passierte dann das schreckliche, ich bekam nach 12 Stunden einen Blasensprung. Ich hatte panische Angst und bin dann in die Klinik gefahren. Dort bekam ich dann eine Antibiotikatherapie und durfte nur im Bett liegen, aber das Fruchtwasser ging immer weiter ab. Ich war am Boden zerstört. Bei jedem Klo Gang überprüfte ich panisch ob auch ja kein Fruchtwasser in meiner Unterhose war.“

Und weiters ist bei der dritten Frau zu lesen:

„Am 5. Tag nach der Fruchtwasseruntersuchung bekam ich tagsüber Bauchschmerzen. Am frühen Abend platzte die Fruchtblase. Also fuhr ich ins Krankenhaus, wo ich noch etwa eine Stunde auf den Arzt wartete. Dann bekam ich eine stärkere Blutung. Nach einer kurzen Untersuchung sagte er mir leider, dass das Baby nicht mehr zu halten sei... Nach ein paar Minuten kamen wieder diese ‚Bauchschmerzen‘/Wehen, gleichzeitig war mir auch schlecht, musste mich übergeben und damit war leider auch unsere Kleine da. Es war eine schreckliche Erfahrung. Wir sind sehr, sehr traurig über diesen Verlust, vor allem weil wir sooo lange Zeit zum ‚Schwangerwerden‘ gebraucht haben.“

Das bedeutet, für viele Frauen löst die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik eine emotionale Krise aus, ungeachtet dessen, ob die Untersuchung an sich problemlos verlaufen ist oder nicht.

Bezüglich des Aspekts Informiertheit und Wissen über pränataldiagnostische Verfahren, ihre Möglichkeiten und Risiken sowie ihre Aussagekraft sind zwei unterschiedliche Positionen aufgefallen. Einerseits herrscht ein großes Informationsdefizit und Unwissenheit bei den Frauen, d.h. Informationsbeschaffung über das Forum ist ein wichtiges Thema. Andererseits aber sind jene Frauen, die sich wirklich lange Zeit eingehend mit der Thematik pränatale Diagnostik beschäftigt haben, richtige Expertinnen auf diesem Gebiet geworden und können somit anderen Userinnen mit Rat und auch Tipps zur Seite stehen – was von den Frauen in der Regel gut und gerne angenommen wird. Bei dem Großteil des Wissens handelt es sich nicht unbedingt um vollständiges oder umfassendes Wissen, sondern vielmehr spielen Erfahrungen, Meinungen und Erzählungen von Bekannten und Freund/innen eine Rolle.

- Befundmitteilung

Die Wartezeit auf den Befund wird erwartungsgemäß von den allermeisten Frauen als schwierige Zeit erlebt und beschrieben: „Im Nachhinein habe ich die Wartezeit (rund 3 Wochen) jedoch als sehr belastend empfunden, vor allem die letzten Tage“, „das Warten war sehr nervenaufreibend“, „Wieder Warten, wieder Angst, 3 Wochen lang!“, „Nach 6 Wochen langem Warten, viel Angst, viel Heulen, kam die erlösende Nachricht“ und: „die 3 Wochen Wartezeit danach waren wirklich die HÖLLE!“ Zwei Frauen schreiben beispielsweise, sie haben die Zeit nach der Inanspruchnahme der Amniozentese und vor der Befundmitteilung genutzt und begonnen, sich mit dem Thema Behinderung zu beschäftigen: „Ich habe mich in den Tagen zwischen Test und Ergebnis intensiv mit der Thematik auseinandergesetzt“ und: „Ich habe mich nach der Untersuchung die 3 Wochen lang eingehend mit dieser Krankheit beschäftigt und mich auf ein Leben mit einem

behinderten Kind vorbereitet, seelisch und praktisch.“ Das bedeutet, in diesen Fällen fand im Vorfeld wenig Auseinandersetzung mit der Thematik Behinderung statt, die beiden Frauen hatten beide keine Vorstellungen über das Phänomen Behinderung und begannen erst nach der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik sich damit auseinanderzusetzen.

Einer Frau ist es passiert, dass das Ergebnis falsch negativ war, d.h. keine Behinderung diagnostiziert wurde und, so berichtet sie, dass „nach einer sehr schwierigen Schwangerschaft mit wochenlanger strikter Bettruhe im Spital ... dann doch ein Kind mit Down-Syndrom und Herzfehler zur Welt [kam, Anm. d. Verf.]. Für uns brach eine Welt zusammen und wir haben uns letztendlich für eine Fremdplatzierung entschieden.“

Pathologische Befunde werden naturgemäß schlecht aufgefasst, Gefühle des Schocks und der Hilflosigkeit machen sich breit: „Warum gerade wir? Können wir damit umgehen? Wie sieht unsere Zukunft aus?“ Oder eine andere Frau schreibt: „Jetzt habe ich vorgestern das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung bekommen und erfahren, dass mein Kind Trisomie 21 hat. Ein Schock! Alles hat sich nun verändert...“

So beschreibt weiters eine andere Frau ihre Gefühle bei der Mitteilung eines pathologischen Befundes folgendermaßen:

„Ich falle aus allen Wolken – nein! Es ist alles perfekt! Nicht schon wieder bei mir! alle haben gesagt niemand hat 2x pech...ich lass meine tochter und mann rausschmeißen...ich muß mich beruhigen...ok das hat noch nichts zu heißen, auch gesunde kinder haben eine verdickte nackendicke... 3,8 mm. Die ärztlichen berichte, daß vorallem kinder mit nackendicke ab 6 mm zu 90% krank sind alles darunter zu 90% gesund sind...ich war doch wieder beruhigt...es wird sicher nichts sein - wer hat schon so viel pech....dann befundbeprechung - arzt: na schauen wir uns den zwerg nochmal an... ihr kind hat down syndrom...ich schau ihn an...hat er das jetzt wirklich gesagt? meint er mein kind? es rattert...und im nächsten moment kann ich nicht mehr denken - tränen - krämpfe im kopf...alles stürzt ein...für den abbruch muß ich am montag ins Spital....das hab ich verstanden“.

Oder eine andere Frau fühlte sich nach der Befundmitteilung so schlecht, dass sie meinte: „ich wollt am liebsten, dass sie mir gleich nach dem Gespräch den Bauch aufschneiden und das Baby herausholen. Einfach weg damit, einfach die Augen zu und wenn ich aufwach ist alles gut“.

- Schwangerschaftserleben

Die grundsätzlichen Einstellungen zur Schwangerschaft sind völlig verschieden. Sie reichen von „Wir hatten vier Jahre Kinderwunsch bevor es geklappt hat, es ist ein absolutes Wunschkind“ bis hin zu „Kompletter ‚Unfall‘“ ... Und wir haben uns im Gegensatz zu den meisten anderen hier – nicht gefreut. Ich habe auch jetzt noch ein

Problem damit, mein bisheriges (gutes) Leben aufzugeben.“ Bei einigen Frauen ist sehr deutlich zu erkennen, dass die Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik Einfluss auf das Schwangerschaftserleben hat, dies wird in den beschriebenen Gefühlen der Frauen deutlich: „Vielleicht ist es auch das Abwarten auf das Ergebnis der FWU, bevor ich mir quasi zugestehe mich zu freuen.“, „Ich habe die ganze Nacht kein Auge zugemacht, denn irgendwie ist es [die Schwangerschaft, Anm. d. Verf.] erst jetzt [nach der negativen Befundmitteilung, Anm. d. Verf.] ‚richtig‘ echt“, „Erst nach dem positiven Ergebnis (keine Auffälligkeiten, ein gesunder Junge) kann ich meine Schwangerschaft unbeschwerter genießen“ und: „Ich kann gut nachvollziehen, daß es erst jetzt für dich Wirklichkeit ist, denn auch ich habe mich erst nach dem positiven Ergebnis auf meinen Kleinen freuen können.“

Diese Frauen erleben somit tatsächlich eine, wie in der theoretischen (Schindele 1995, 278) und empirischen Literatur (Nippert 1997, 112, Friedrich u.a. 1998, 152 Willenbring 1999, 243f, Feldhaus-Plumin 2005, 138) sowie in den Erfahrungsberichten (Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik 1995, 7f) beschriebenen, Schwangerschaft auf Probe, die erst dann als „richtig und echt“ empfunden wird, wenn das Ergebnis der pränatalen Untersuchung negativ ist. Erst dann können sie sich auf die Schwangerschaft einlassen. So schreibt eine andere Frau weiter: „Ich würde mich von Anfang an auf die Schwangerschaft [bei einer erneuten Schwangerschaft, Anm. d. Verf.] einlassen, mit der Fruchtwasseruntersuchung habe ich mir das wegen eben den ‚Vielleicht‘ selber nicht gestattet.“

Aus der Aussage einer weiteren Frau ist ersichtlich, dass sie gerne eine stärkere Bindung zu ihrem Baby eingehen würde, sich aber wegen der noch bevorstehenden Fruchtwasseruntersuchung nicht traut, da sie noch nicht sicher ist, das Baby auf alle Fälle auch zu bekommen:

„Ich hab solche Angst davor, eine Beziehung mit dem kleinen im Bauch einzugehen. Das Gefühl ist einfach ... keine Ahnung wie ich es beschreiben soll. Ich ertappe mich schon ab und zu wie ich über meinen Bauch streiche oder wie ich anfangen zu reden und dann auf einmal sofort der Schreck und ich höre sofort auf. Würde echt wahnsinnig gerne mehr Bindung aufbauen obwohl die Angst doch so groß ist. Oder wenn meine kleine Maus fragt, ob sie schon hören darf ob das Baby schon was sagt. Mich stimmt das so traurig und ich fühle mich dann so hilflos.“

Des Weiteren sind zur Mutter-Kind Beziehung kaum Aussagen gemacht worden. Aus den Äußerungen der Frauen bezüglich eines eventuellen Schwangerschaftsabbruches ist jedoch ersichtlich, dass jene Frauen, die eine starke emotionale Bindung zum Ungeborenen entwickelt haben, sich im Falle einer Behinderung des Kindes eher gegen einen Abbruch entscheiden würden: „Mir ist in dem Moment klar geworden, dass ich bereits eine starke emotionale Bindung an mein ungeborenes Kind hatte und die Frage

der Behinderung zweitrangig war.“ Das bedeutet, die Intensität der erlebten pränatalen Beziehung hat einerseits Einfluss darauf, sich nach pathologischer Befundmitteilung für das Kind zu entscheiden und spielt aber andererseits auch schon während des Entscheidungsprozesses für oder gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik eine Rolle: „Ich nehme, was kommt. Es ist meine letzte Chance auf ein Kind, und ich hab es total lieb.“

- Schwangerschaftsabbruch

Auffallend ist, dass das Thema Schwangerschaftsabbruch sehr häufig und intensiv diskutiert wird, wobei v.a. eine ethische Diskussion im Zentrum steht. Grundsätzlich sind die Einstellungen zu Behinderung und Abbruch der Frauen sehr unterschiedlich, es herrscht aber allgemein die Einstellung, dass diese Entscheidung persönlich von jeder einzelnen Frau selbst getroffen werden muss, dass es dafür keine Rechtfertigung geben muss und eine Abwertung der Haltungen oder Einstellungen anderer nicht angebracht ist. Die meisten Frauen, die im Falle einer Behinderung des Kindes einen Abbruch vornehmen lassen würden, gehen davon aus, dass es sich bei den diagnostizierten Behinderungen um „Schwerstbehinderungen“ handelt und diese nicht mit ihrer aktuellen Lebenssituation vereinbar wären. „Wir sind beide berufstätig und ein behindertes Kind würde bedeuten, dass einer von uns aufhört zu arbeiten“, „...wir fühlen uns beide nicht in der Lage, ein schwerbehindertes Kind aufzuziehen“ und eine weitere Frau meint: „Aber gerade diese Gendefekte [Trisomie 13 und 18, Anm. d. Verf.] und ihre schwerwiegenden Folgen (die Kinder sind schwerst behindert und überleben meistens das erste Lebensjahr nicht) haben mich dazu bewogen, eine FU machen zu lassen. Es wäre für mich eine zu große seelische Belastung ein solches Kind auszutragen und zur Welt zu bringen, um es dann langsam sterben zu sehen.“

In den Gedanken und teilweise auch sehr emotionalen Äußerungen zum Thema Behinderung und Schwangerschaftsabbruch kommen einerseits Ambivalenzen über die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik und über einen eventuellen Schwangerschaftsabbruch, andererseits aber auch ganz klare Einstellungen zu einem Abbruch zum Ausdruck:

„Ich kann das gut respektieren, wenn andere sich – aus welchen Gründen auch immer – für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, aber dass ICH SELBST vielleicht eine solche Entscheidung fällen könnte, das nehm ich mir ziemlich übel. Andererseits ist unser Leben kräftemäßig am Limit (bei mir gesundheitlich bedingt) und ein gesundes Baby wird für uns eine Herausforderung (die wir packen werden) und wir befürchten, daß uns eine schwerwiegende Behinderung eines Kindes über kurz oder lang aus den Angeln hebt. Dieser Zwiespalt macht mich kirre, wobei mir zusätzlich ebenfalls klar ist, daß umfangreiche Pränataldiagnostik nur einen Bruchteil von Behinderungen diagnostizieren kann.“

Eine andere Frau schreibt:

„Vor allen Dingen kommt eine Abtreibung für uns niemals in Frage. Babys im 5. Monat abzutreiben ist MORD! Eine Abtreibung nach der Amniozentese ist Mord: die Geburt wird eingeleitet und kann bis zu 2 Tage dauern, dann lassen die Ärzte das Baby einfach auf dem Tisch im wahrsten Sinne des Wortes ‚verrecken‘, obwohl es unter günstigen Umständen im Brutkasten bereits überlebensfähig wäre! Wozu ist die Amniozentese dann also gut? Um zu wissen, ob man sein Kind im 5. Monat töten wird? Ansonsten reicht es doch völlig aus, bei der Geburt zu erfahren, ob alles in Ordnung ist, oder nicht! Kinder mit Down-Syndrom sind liebens- und lebenswerte Menschen und niemand hat das Recht, sie aufgrund dieser Krankheit zu töten!!!“

Weiters ist bei einer dritten Frau zu lesen:

„man muß auch überlegen, was ein so später Abbruch bedeutet, wenn man sich entscheidet das behinderte Kind nicht auszutragen: bei einer Risiko-Berechnung (ETS [Erstsemesterscreening in Deutschland ist dem Cobined-Test in Österreich ähnlich, Anm. d. Verf.] oder Tripke-Test) würde man eventuell ein gesundes Kind töten. Also ist vorher eine Amniocentese Pflicht. Danach ist man schon in der 19.-22. Woche. Das bedeutet eine richtige Geburt mit Wehen, Pressen und allem was dazu gehört. Und da früher oft lebende Babys rauskamen, werden sie heute oftmals vorher mit einer Spritze ins Herz getötet, vor der Geburt. All das muß man auch psychisch nachher verarbeiten.“

Und eine vierte Frau schreibt:

„Es ist auf alle Fälle keine leichte Entscheidung, sollten die Laborergebnisse aussagen, dass das Kind sehr krank ist. Ich denke mit einem Down-Syndrom (Trisomie 21) entscheiden wir uns für das Kind. Aber bei Trisomie 13 oder 18 (geistige und körperliche schwere Behinderung) ist unsere Entscheidung für einen Abbruch. So schwer diese Entscheidung ist, allein die psychische Belastung das Kind zur Welt zu bringen. Aber ist es besser, dem Kind zuzuschauen, wie es irgendwann stirbt? Die Lebensdauer bei diesen Behinderungen ist nicht hoch.“

Viele von diesen Gedanken und Gefühlen werden von den Frauen zu einem Zeitpunkt gepostet, an dem sie ihre Befundergebnisse noch nicht kennen, d.h. zu einer Zeit, in der sie sich in der Wartephase auf den Befund befinden und sich nun viele Gedanken über das Ergebnis machen sowie sich intensiv mit der Thematik auseinandersetzen. Manche Frauen schreiben aber auch schon vor einer möglichen Inanspruchnahme von – wohlgeleitet invasiver – pränataler Diagnostik über ihre Gedanken und Gefühle über die mögliche Konsequenz eines Abbruchs nach pathologischem Befund. Das bedeutet, die Auseinandersetzung mit dem Thema Schwangerschaftsabbruch erfolgt nicht nur bloß in der Wartezeit auf den Befund und besonders nach einem pathologischen Befund, sondern bei einigen Frauen auch schon bevor pränatale Diagnostik überhaupt erst in Anspruch genommen wird. Hier wird nun der unter dem Punkt Entscheidungsverhalten

bereits beschriebene Sachverhalt nochmals aufgegriffen, dass bei manchen Frauen die Entscheidung für oder gegen das Kind letztlich die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von (invasiver) pränataler Diagnostik bestimmt. Jene Frauen, die sich im Vorfeld von pränataler Diagnostik bereits Gedanken über einen eventuellen Schwangerschaftsabbruch gemacht haben und sich dagegen entscheiden würden, nutzen in der Regel auch das Angebot der pränatalen Diagnostik erst gar nicht: „Für meine Begriffe ist eine Untersuchung, die dem Kind selbst nichts bringt und bei der mindestens eines von 200 Kindern stirbt abstrus und gefährlich und eine Abtreibung kurz vor der 20. Woche eine Horrorvision. Wenn du Pech hast, spürst du da schon kräftige Kindsbewegungen. Ein Leben mit einem Kind mit DS [Down-Syndrom, Anm. d. Verf.] wäre – zumindest für uns – nicht einmal eine Horrorvision“ oder eine andere Frau schreibt: „ich glaube, dass es mir nichts bringt, vorher zu wissen, ob mein Kind eine Behinderung hat oder nicht. Ich kann es aushalten, unvorbereitet ein behindertes Kind zu bekommen (auch wenn es nicht lebensfähig ist). Was ich nicht aushalten kann/will, ist, zu entscheiden, ob ich die Schwangerschaft abbreche oder weiterführe. Genau das ‚blueht‘ mir aber, wenn bei einer Untersuchung etwas auffälliges herauskommt.“

Weiters berichten viele Frauen, dass sie das Kind bei einer diagnostizierten Behinderung nicht bekommen würden, drücken aber auch gleichzeitig aus, dass sie nicht wüssten, wie sie sich dann tatsächlich entscheiden würden, wenn es so weit kommen würde: „Für mich stand eigentlich auch fest, dass ich bei einem ‚genetisch nicht gesunden‘ Kind abtreiben möchte. Ob ich’s dann wirklich tue, steht auf einem anderen Blatt. Der emotionale Aspekt würde bei mir wahrscheinlich erst dann kommen, wenn ich definitiv für oder gegen eine Abtreibung entscheiden muss. Ich hab zwar im Vorfeld schon darüber nachgedacht, was ich mache, falls Trisomie vorhanden, kann aber nicht sagen, wie’s dann wirklich ist.“ So ist ersichtlich, dass einige Frauen, die sich bereits vor Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik darüber im Klaren waren, im Falle einer Behinderung des Kindes die Schwangerschaft abbrechen zu lassen, bei einer tatsächlichen pathologischen Diagnose in einen Gewissenskonflikt geraten und mit enormen Entscheidungsschwierigkeiten konfrontiert sind: „Mein Mann und ich waren vorher so sicher, dass wir kein behindertes Kind haben wollen! Jetzt sind wir aber in der Situation, dass wir eine Entscheidung über Leben und Tod treffen müssen und plötzlich ist nichts mehr alles nur schwarz oder weiß...Hätte ich keine FU gemacht und es gäbe keinerlei Auffälligkeiten, weder beim Nackenfaltentest, noch sonst wie... dann stünde ich jetzt nicht vor der Wahl ein lebensfähiges Kind zu töten oder zu bekommen.“ Ähnlich ergeht es einer anderen Frau: „Auch waren wir uns zu diesem Zeitpunkt ganz einig, bei einem positiven Befund, wie beispielsweise einer Trisomie 21 die Schwangerschaft abzubrechen. Da bekamen wir

plötzlich mit, dass unsere einst so sicher gemeinte Entscheidung ins Wanken geriet und wir fielen in eine große Krise.“

Das Erleben der Entscheidungsfindung für oder gegen das Kind nach einem sicheren pathologischen Befund wird mit den Gefühlen der Angst, Hilflosigkeit und Schock beschrieben, eine einzige Frau sucht in dieser Zeit Beratung und Unterstützung an anderen Stellen, als dem Internet-Forum: „Im Moment haben wir noch keine Entscheidung getroffen – ich werde aber in den kommenden Tagen bei einer Beratungsstelle einen Termin vereinbaren und ich will auf alle Fälle auch mit einer Familie sprechen, die ein Kind mit Down-Syndrom hat.“

Wird das Erleben eines Schwangerschaftsabbruchs nach vorangegangener pränataler Diagnostik in der bisherigen empirischen Literatur eher tabuisiert, d.h. es dringt nicht so viel an die Öffentlichkeit und Frauen fühlen sich nicht bereit, solche Erfahrungen zu publizieren, so wurden erstaunlicherweise in dieser Kategorie (nach dem Entscheidungsverhalten) am meisten Textstellen gefunden. Dies würde bedeuten, dass Frauen hinter dem Deckmantel der Anonymität sich mehr dazu bereit fühlen, persönliche Gefühle und Erfahrungen diesbezüglich an die Öffentlichkeit zu bringen.

Die Gedanken und Gefühle in der Zeit der Entscheidungsfindung für oder gegen das Kind und das subjektives Erleben eines solchen Abbruchs werden hier exemplarisch von zwei Frau emotional sehr bewegend geschildert:

„Ich weiß, daß ich das richtige mache - aber ich fühle mich doch wie eine mörderin...ich frage mich warum es down-syndrom sein muß - wäre es irgendwas anderes....aber soich kann nicht anders entscheiden....meine entscheidung steht fest auch wenn sie mir weh tut ... Wenn der arzt die tabletten schon am freitag gleich nach der diagnosebesprechung parat gehabt hätte, würde es mir besser gehen als bis montag zu warten, Zeit für Tränen..Überlegungen (nicht wegen der Entscheidung, sondern warum). Es tut jetzt mächtig weh, daß ich ein Leben beende, ich bin kein Humanist und wenn jemand anderer stark genug ist im Vorhinein diese Diagnose zu akzeptieren soll er es tun...Ich weiß, daß ich leben zerstöre - leben was ich und mein mann erzeugt haben und uns gewünscht haben - das tut weh... Meine gefühle waren durch diese 100% entscheidung auf der einen seite tod und auf der anderen seite mußte ich nur an mein kind denken....es hat weh getan

Ich habe nichts geschlafen – mörderalpträume ...in der früh bevor ich ins KH gefahren bin, hats mir weh getan...auch als ich hörte, daß er (fix ein Junge) 9.1 cm groß ist. Ich dachte es wäre der schlimmste tag. Die krankenschwester ist den psychologischen ärztebrief durchgegangen, sie hat mir mind 20 fragen gestellt, wollen sie baby sehen, wollen sie ihr baby begraben, wollen sie ihr baby segnen lassen, baby baby tod...*stark sein, stark sein* du tscheckst das...sie schiebt mir eine geschlossene packung medikamente rüber...alle nehmen - dann stirbt dein baby und ah ja tabletten so stark, daß gebärmutter eventuell auch mitgeht (ich denk sofort mir passiert immer das eventuell..was

wenn ich das jetzt mache und nie wieder schwanger werden kann? wäre das dann meine strafe?)...mein gott..ich komm mir vor wie der scharfrichter - ich bring mein kind um ...verflucht es ist zur zeit vollkommen gesund sogar überdurchschnittlich weit für die woche....nur auf so einen blöden blatt papier steht trisometrie 21.Erster hysterischer anfall - heulen, kotzen, dafür vergisst man aufs luft holen...was solls da gehst jetzt durch...wehentabletten...nichts gegessen...in der früh schlecht und übermüdet zu mittag wegen narkose besser ausfallen lassen. Doch nichts bis 19 uhr ich gehe auf die toilette - blut, so viel blut und ich glaube da habe ich es zu 100% verstanden...ich habe mein baby umgebracht....panik, verzweiflung - ich hasse mich und verfluche alles was mir lieb ist wünsche mir ich würde gleich mitgehen- Ich rufe die schwester, daß es wohl soweit ist...nein noch zu früh....bis 23 uhr bin ich beschäftigt mit heulen und paranoid werden irgendwann schlaf ich einfach ein...nur 20 minuten als ich aufstehe platzt die fruchtblase...hmm wie eine normale geburt....es geht in den kreissaal - warum? dort kommt man doch nur hin um babys zur welt zu bringen? dürfte eine gute nacht gewesen sein, kreissaal voll besetzt...und durch meine wartezeit am gang höre ich ein "frischgeschlüpftes"....wieder gehen mir einfach so die nerven, bekomme keine luft....weil wieso bin ich hier? am mittwoch 1.20 ist X zur welt gekommen...sein todestag kurz vor meinem geburtstag - ist doch ironie...dann op - nichts mehr geschlafen, ich habe angst vor meinen träumen. Ich sehe aus wie der tod - kaum schlafe ich ein - habe ich alpträume, bin ich wach heul ich herum. Zu hause mehr schweigen...ich will nicht darüber reden..ich bin heute ausgezuckt, weil jemand über "diese" menschen [mit Down-Syndrom, Anm. d. Verf.] total abfällig sprach und das ich das richtige gemacht habe - am liebsten hätte ich ihm eine geschmiert....Ich hätte nie gedacht, daß es danach noch mehr weh tut...Nein, ich würde/könnte es nicht mehr machen aber ich wünsche mir, daß ich nie wieder so eine Entscheidung treffen muß, was ich damit sagen wollte ist - daß ich ihn liebe und ich es bereue... weil er wäre höchstens behindert gewesen, aber ich habe getötet..."

Eine andere Frau berichtet:

„Schließlich haben wir uns nach ‚reichlichen‘ – so dachten wir damals Überlegungen für den Abbruch entschieden, der in der 24. Woche durchgeführt wurde. Diesen Abbruch haben wir gemeinsam mit einem uns ständig begleitenden schlechten Gewissen durchlitten Und eben dieses uns innewohnende Gewissen, begann hernach mehr und mehr in uns zu toben und ergriff uns mit all seiner Wucht. So wurde uns beiden gleichermaßen klar, eine falsche Entscheidung getroffen zu haben. Geplagt von Angstzuständen und Depressionen quäl(t)en wir uns durch/über die Zeit; und das sollte sich nach der Beerdigung unseres Kindes noch vertiefen. Immer wieder das Bild eines, seines todgeborenen Kindes vor Augen zu haben, nährt nicht allein Zweifel an uns selbst, sondern an unserem gesamten Leben. Heute wissen wir: Der Abbruch bei einer Diagnose Trisomie 21, bei der zumal keine körperlichen Schäden beim Ultraschall sichtbar waren, ist unendlich schwerer zu bewältigen als die Akzeptanz dieses besonderen Schicksals“.

- Ängste

Zur Problemlage Angst wurde keine eigene Kategorie entwickelt, weil dieser Aspekt in allen anderen Kategorien zu finden ist, d.h. Angst ist in vielen Aussagen der Frauen zu finden, die jedoch schon in andere Kategorien hineinfallen. Es kann an dieser Stelle

festgehalten werden, dass Ängste nahezu alle Frauen im Verlauf des pränataldiagnostischen Prozesses, begleiten. Angst begleitet die Frauen in der Entscheidungsfindung, bei der Durchführung von pränataler Diagnostik, in der Wartezeit auf den Befund sowie in der Entscheidungsfindung über Fortgang oder Abbruch der Schwangerschaft nach pathologischem Befund.

- Beratung/ Aufklärung/ Unterstützung/ Informationsbeschaffung

Diese Kategorie soll veranschaulichen, wo Frauen ihre Informationen herholen und wie sie erhaltene Informationen, Aufklärung und Beratung für sich bewerten bzw. welche Unterstützung sie im pränataldiagnostischen Prozess erhalten haben. Erwartungsgemäß hat das Internet für die Informationsbeschaffung dieser Frauen einen hohen Stellenwert, schließlich haben sie sich auch mit ihren Problemen, Fragen und Ängsten an Diskussionsforen oder Online-Plattformen im Internet gewandt, wie folgende Aussagen verdeutlichen: „Ich bin durch meine Recherche im Internet zum Thema Pränatale Diagnostik heute hier [im Forum, Anm. d. Verf.] gelandet und suche nun Frauen, die eventuell auch in meiner Situation waren oder sind“, „Mein Mann googelt sich durch die Welt“, „Ich habe bei meinen Recherchen im Internet übrigens eine sehr gute Seite gefunden, die einem etwas Einblick in Entscheidungen von Eltern gewähren, die ein krankes Kind erwarten“ und „Ich stöberte tagsdrauf im Internet und kam schließlich auf eine Klinik in der Stadt Y, in der ich auch entbinden möchte.“ Weiters fällt auf, dass das Informationsbedürfnis der Frauen teilweise sehr groß ist. Das Informationsdefizit bezieht sich dabei einerseits auf den konkreten Ablauf eines pränataldiagnostischen Untersuchungsverfahrens, auf deren Aussagekraft sowie die Möglichkeiten und Grenzen von pränataler Diagnostik. Man könnte also meinen, die Frauen würden Beratung in Anspruch nehmen, um ihre Wissenslücken schließen und ihre Informationsdefizite beheben zu können. Erschreckenderweise schreibt jedoch kaum eine Frau, sie hätte Beratungsstellen aufgesucht oder sich gut und ausreichend von ihrem/ihrer Arzt/Ärztin beraten gefühlt. Lediglich vier Frauen nutzten auf Eigeninitiative hinaus entsprechende Beratungsangebote, die sie aber für sich auch nicht immer positiv bewerten konnten: „Ich war auch schon bei einer Beratung zu dem Thema - aber die Dame schien mir von Haus aus gegen eine FU eingestellt zu sein. Das hat mir nicht geholfen.“ Drei der vier Frauen suchten Beratung in der Entscheidungsphase für oder gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik, eine nach einem pathologischen Befund.

Eine einzige Frau machte mit der in Anspruch genommenen Beratung eine positive Erfahrungen: „Mit dieser Beratung habe ich mich dann mit einem guten Gefühl gegen eine Zellentnahme entschieden. Im Nachhinein war es für mich natürlich die richtige Entscheidung.“

In diesem Zusammenhang kann die Vermutung angestellt werden, dass der Grund für die Nutzung von Diskussionsforen im Internet das Besprechen von Fragen, Unsicherheiten und Ängsten sowie das Erhalten von Antworten ist, welche die Frauen anderswo nicht erhalten. So schreibt eine Frau in Bezug auf Ablauf und Aussagekraft von Combined-Test und Fruchtwasseruntersuchung: „Wow, wieso muss ich solche Nachrichten hier erfahren? Also das wusste ich alles nicht.“ Das bedeutet, das Internet-Forum wird als Informationsquelle sehr hoch geschätzt und positiv bewertet. Die Anonymität und leichte Erreichbarkeit solcher Foren sind entscheidende Faktoren dafür, dass sich Frauen bei Fragen und Problemen hinsichtlich pränataler Diagnostik an ein Diskussionsforum im Internet wenden, um Informationen, Ratschläge und Meinungen einzuholen und weniger in eine Beratungsstelle gehen.

Zur Rolle des ärztlichen Personals, des Partners und der Familie sind wenige Textstellen gefunden worden. Grundsätzlich kann festgestellt werden, dass die Unterstützung des Partners und der Familie in der Regel als unterstützend erlebt wird, wobei doch auch in einigen Berichten zum Ausdruck kommt, dass die Entscheidungssituation und Verantwortung alleine bei der Frau liegt.

- Interaktion zwischen den User/innen

Die Frauen haben ihre Gefühle, Gedanken und somit einen Teil ihres Lebens in ein Forum gestellt, um sich mit anderen Frauen, die ähnliche oder auch ganz andere Erfahrungen gemacht haben, austauschen und in Interaktion treten zu können. Die Ergebnisse dieser Kategorie verdeutlichen, dass die Frauen sich eine emotionale Stütze sind. Dies kommt besonders in Aufmunterungen wie „Umarmung“, „lass dich mal drücken“, „ich denk an dich“, „ich wünsch dir viel Kraft“, „ich kann dich verstehen“ etc. zum Ausdruck. Den Frauen ist auf jeden Fall wichtig, sich mit anderen Müttern austauschen und ihre Ängste niederschreiben zu können. Viele Textstellen sind auch in der Kategorie Ratschläge und Tipps zu finden, die vielfach darauf hinaus laufen, dass Entscheidungen im Hinblick auf die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik bzw. in Hinblick auf das Austragen oder Beenden einer Schwangerschaft allein von den betroffenen Frauen selbst getroffen werden muss und niemand zu Untersuchungen oder einem Abbruch gedrängt werden soll. Häufig wird der Tipp gegeben, auf das eigene Gefühl zu hören und sich nicht verunsichern zu lassen. Außerdem werden an dieser Stelle oft weiterführende links im Internet oder Literaturtipps zum Thema pränatale Diagnostik weitergegeben.

6.2 Generalisierende Analyse und Zusammenschau in Hinblick auf die Forschungsfrage

An dieser Stelle sollen nun, über die einzelnen Ergebnisse hinaus, zu allgemeinen Erkenntnissen gelangt werden und jene psychosozialen Problemlagen, mit denen sich Frauen nun im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik aktuell konfrontiert sehen, zusammenfassend dargestellt werden. Letztlich soll daraus der Beratungsbedarf der Frauen ersichtlich sein.

Die Ergebnisse der Analyse aus den Internetforen liefern eine authentische Veranschaulichung, womit Frauen heutzutage im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik konfrontiert sind, was ihre psychosozialen Problemlagen sind und wie sie diese erleben.

Wie die Darstellung der einzelnen Ergebnisse gezeigt hat, ist besonders der Entscheidungsfindungsprozess für oder gegen pränatale Diagnostik sowie in weiterer Folge für oder gegen das Kind ein wichtiges Thema für die Frauen. Zu dieser Kategorie wurden die meisten Textstellen gefunden. Das bedeutet, es ist den Frauen ein großes Anliegen, sich besonders zu diesen Themen austauschen und ihre Erfahrungen und Gefühle im Entscheidungsprozess niederschreiben und andere Frauen somit daran teilhaben lassen zu können. Der Entscheidungsfindungsprozess erscheint somit als größte oder am meisten belastende psychosoziale Problemlage. Die hierbei zum Ausdruck gebrachten Gefühle sind Überforderung, Verunsicherung, Angst (teilweise richtige Panik), Nervosität und Angespanntheit. Dabei sind zwei Tendenzen auffällig: Einerseits stellen Frauen im Vorfeld von v.a. invasiver pränataler Diagnostik viele Überlegungen an – die Gedanken der Frauen kreisen hierbei hauptsächlich um die Frage, was sie im Falle eines positiven Befundes tun würden, ob sie mit einer Behinderung ihre Kindes leben könnten und welchen Wert die Untersuchungen für sie haben. Andererseits entscheiden sich Frauen v.a. in Hinblick auf nicht invasive Verfahren sehr unreflektiert für diese Untersuchungen und geraten jedoch dann in Folge häufig in eine Entscheidungssituation für oder gegen weitere invasive pränatale Diagnostik, die sie überfordert und die als sehr belastend erlebt wird. Selbst wenn Frauen sich im Vorfeld von pränataler Diagnose Gedanken über Inanspruchnahme und mögliche Konsequenzen machen, fühlen sie sich in ihrem Entscheidungsfindungsprozess oftmals hilflos und alleine gelassen. Anders, als in bisherigen Studien (Nippert 1997, 116, Friedrich u.a. 1998, 116, Deutsch 2002, 193), wird der/die Gynäkolog/in als nicht besonders auf die Entscheidung über eine mögliche Inanspruchnahme beeinflussend erlebt. Die Frauen erwähnen zwar, der/die Gynäkolog/in hätte zur pränatalen Diagnostik geraten oder auch einfach nur die Möglichkeit dazu genannt, aber kaum eine Frau fühlte sich dadurch zur pränatalen

Diagnostik gedrängt. Vielmehr fließen gesellschaftliche Vorstellungen und Erwartungen in die persönlichen Einstellungen der Frauen über eine „richtige“ Schwangerschaftsvorsorge ein und nehmen somit Einfluss auf die Entscheidung für die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik.

Entgegen den Erkenntnissen aus der theoretischen und empirischen Literatur haben die Ergebnisse der vorliegenden Studie gezeigt, dass die Inanspruchnahme des pränataldiagnostischen Verfahrens an sich als wenig belastend empfunden wird. Weinman (1991, 23) spricht in diesem Zusammenhang von verfahrensbedingtem Stress und auch die Ergebnisse der Studien von Kowalcek u.a. (2001, 594), sowie Deutsch (2002, 194) verzeichnen bei den Frauen ein Ansteigen von Angst und Stress kurz vor der Untersuchung. Dies konnte in der vorliegenden Studie nicht bestätigt werden – die Frauen erlebten den Eingriff an sich durchgehend als wenig belastend (mit einigen wenigen Ausnahmen, die über Schmerzen des Eingriff berichteten).

Weiters lässt sich verallgemeinernd feststellen, dass vor allem die Zeit vor und nach der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik für die meisten Frauen emotional eine sehr schwierige Zeit darstellt. Die Wartezeit auf den Befund wird dabei als besonders belastend und unerträglich erlebt. Pränatale Diagnostik kann in dieser Zeit die Einstellung zur und das Erleben der Schwangerschaft beeinflussen, so dass – wie in bisherigen empirischen Studien bereits beschrieben (Nippert 1997, 112, Friedrich u.a. 1998, 152 Willenbring 1999, 243f, Feldhaus-Plumin 2005, 138) – eine Schwangerschaft auf Abruf oder Probe entsteht.

Die psychosoziale Problemlage, die Frauen – laut dieser Studie – neben den konflikthafter Entscheidungsfindungsprozessen als am stärksten belastend erleben, ist die Auseinandersetzung mit Fragen bezüglich Schwangerschaftsabbruch oder Fortgang der Schwangerschaft. Hierbei finden sich Frauen in emotional extrem belastenden Situationen wieder, v.a. wenn es um positive Befunde geht. An dieser Stelle lässt sich festhalten, dass sich (nicht alle, aber zumindest einige) Frauen bereits im Vorfeld von pränataler Diagnostik Gedanken zum Thema Behinderung und Schwangerschaftsabbruch machen und nicht erstmals nach einem pathologischen Befund. Dies bedeutet aber nicht, dass die Entscheidungssituation für oder gegen das Kind deswegen als leichter empfunden wird, denn den Berichte der Frauen zufolge wird oftmals eine bereits zuvor getroffene Entscheidung über Fortgang oder Abbruch dann im tatsächlichen Fall einer diagnostizierten Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung des Babys neu überdenkt und sie sehen sich erst recht in einem Entscheidungskonflikt. Bei der Entscheidung über

Fortgang oder Abbruch der Schwangerschaft ist den Frauen vielfach nicht klar, dass pränatale Diagnostik bei positivem Befund meist keine Aussagen über das Ausmaß und die Tragweite der Behinderung treffen kann, denn niemand kann zu diesem Zeitpunkt sagen, welche Entwicklungspotentiale das Kind hat und in welchem Umfang gezielte Förderung greift.

Letztlich lässt sich festhalten, dass mangelnde Aufklärung und unzureichende Information über pränatale Diagnostik besteht, insbesondere in Bezug auf die möglichen Konsequenzen der Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik. Dies lässt sich besonders stark bei den nicht invasiven Verfahren erkennen, die – wie die Ergebnisse dieser Studie belegen – immer häufiger und beinahe unbedacht Anwendung finden. Es ist somit ersichtlich, ähnlich wie auch Strachota (2006, 196) in der Zusammenschau ihrer gesammelten Erfahrungsberichte schreibt, dass v.a. in Bezug auf nicht invasive Verfahren ein eklatanter Aufklärungsnotstand besteht.

Im Vergleich zu den bisher erforschten psychosozialen Problemlagen lässt sich festhalten, dass die Ergebnisse dieser Studie die aktuell in der empirischen Forschung und theoretischen Literatur thematisierten Problemlagen widerspiegeln.

Neue Erkenntnis dieser Studie ist, dass Frauen, die problematische Erfahrungen im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik machen oder gemacht haben – und sei es nur der Entscheidungskonflikt pränatale Diagnostik überhaupt erst in Anspruch zu nehmen oder nicht –, den anonymen Erfahrungsaustausch mit anderen Frauen sehr schätzen. Dies lässt sich schon alleine daraus erkennen, dass enorm viele Beiträge in solchen Diskussionsforen oder auf Online-Plattformen gepostet werden und es immens viele Antworten auf einzelne Themen gibt. Man könnte sogar so weit gehen und die Vermutung anstellen, dass ein Internet-Forum eine beratende Funktion einnimmt. In diesem Zusammenhang ergibt sich die Frage, ob Frauen die Möglichkeit eines anonymen Erfahrungsaustausches und der anonymen Informationsbeschaffung mehr schätzen, als in eine Beratungsstelle zu gehen, wo sie Face-to-Face unter vier Augen mit einer Beraterin sprechen. Inwieweit die im Forum gegebenen Ratschläge und Tipps dann Einfluss auf Entscheidungsverhalten und/oder Meinungsbildung der Frauen haben, muss in dieser Arbeit offen bleiben.¹¹

¹¹ Mit dieser Thematik hat sich Wundrig (2003) in ihrer Diplomarbeit auseinandergesetzt und ist der Frage nachgegangen, ob und wie Meinungsbildungsprozesse im WWW entstehen und welchen Einfluss eine „Forumsfamilie“ auf Einstellungen und Meinungen hat. Ihren Ergebnissen zufolge haben Meinungsäußerungen in virtuellen Diskussionsforen auf jeden Fall einen hohen Stellenwert (ebd., 125) und können Einfluss auf persönliche Meinungsbildung haben (ebd., 134), wobei bei einem weiteren untersuchten Forum der Einfluss der Diskussion auf die persönliche Meinung wiederum als wenig hoch

Wohl muss an dieser Stelle angemerkt werden, dass über ein Internet-Forum – zumindest nicht in diesem Sinne – keine professionelle und umfassende Beratung stattfinden kann, da in den Foren schließlich jede/r beliebige User/in schreiben kann und somit fraglich ist, auf der Basis welchen Wissens und welcher Informationen Ratschläge erteilt werden.

Die Überlegung, ob nun eine professionell geführte Beratung über Internet-Foren stattfinden könnte, führt nun zum letzten Kapitel dieser Arbeit, in dem Konsequenzen aus den vorangestellten Ergebnissen angedacht werden.

7. Konsequenzen aus heilpädagogischer Sicht

Wie die vorliegende Studie zeigt, sind Frauen im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik mit vielfältigen psychosozialen Problemlagen konfrontiert und haben diesbezüglich einen hohen Beratungsbedarf. Die wesentlichste Konsequenz, die nun aus den Ergebnissen dieser Studie gezogen werden kann, ist, dass die Frauen Information, Beratung und Begleitung benötigen. Die Ergebnisse haben weiters veranschaulicht, dass es jedoch an umfassender psychosozialer Beratung und Begleitung vor, während und nach pränataler Diagnostik fehlt. Mit Hilfe einer unabhängigen, prinzipiell non-direktiven und umfassenden psychosozialen Beratung können *vor* pränataler Diagnostik die Erwartungen geklärt, die Möglichkeiten und Grenzen aufgezeigt und die Konsequenzen, die aus bestimmten Ergebnissen gezogen werden, angesprochen werden. *Während* und *nach* der pränatalen Diagnostik kann psychosoziale Beratung Hilfestellung geben in der Wartezeit auf den Befund, beim Verarbeiten der Diagnose, nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung oder auch nach einem Schwangerschaftsabbruch. Zu diesen Schlussfolgerungen kamen bereits andere Autor/innen empirischer Studien (Friedrich u.a. 1998, 273, Willenbring 1999, 248, Kowalcek u.a. 2001, 597, Feldhaus-Plumin 2005, 228, Osterkorn 2005, 150, Baldus 2006, 312, Ludwig 2006, 99), wobei deren Ausführungen grundsätzlich darauf hinauslaufen, dass für diese Form der Beratung unabhängige Beratungseinrichtungen benötigt werden, in denen im besten Falle Expert/innen verschiedener Berufsgruppen tätig sind. Die in dieser Studie untersuchten Frauen nutzen für ihre offenen Fragen, Probleme und Ängste jedoch das Angebot Internet und ziehen es – wie die Ergebnisse belegen – vor, in der Anonymität zu bleiben und lieber ins Internet, als in eine Beratungsstelle zu gehen. Für diese Frauen wäre somit ein flächendeckendes Angebot psychosozialer Beratungsstellen nicht Konsequenz der vorliegenden Studie, sondern – wie oben bereits angedeutet – die Überlegung einer professionell geführten Beratung über das Internet. Die Anforderungen an eine solche Beratung – so wie sie im

angesehen wurde (ebd., 133). Inwieweit dies auf die in dieser Arbeit untersuchten Foren zutrifft, muss, wie gesagt, offen bleiben.

nachstehenden Kapitel angeführt sind – wären inhaltlich dieselben, wie jene an eine Beratungsstelle mit dem Unterschied über den „Ort“ der Beratung. Das bedeutet, die in diesem abschließenden Kapitel angeführten konkreten Überlegungen beziehen sich nicht nur auf eine Umsetzung in Beratungsstellen, sondern auch auf ein Beratungsforum im Internet.

Das Forschungsinteresse dieser Arbeit wurde von der Annahme geleitet, dass die Sonder- und Heilpädagogik einen wesentlichen Beitrag zur Entwicklung von Beratungskonzepten leisten kann, die subjektive psychosoziale Problemlagen der Frauen berücksichtigen. In den unten angeführten Konsequenzen soll darauf Bezug genommen werden. Weiter soll die Darstellung der Konsequenzen auch in Zusammenhang mit theoretischen Überlegungen zur Beratung gebracht werden.

7.1 Anforderungen an eine umfassende Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik in Anlehnung an die vorgestellten Ergebnisse

Das Angebot der pränatalen Diagnostik ist ausgesprochen vielfältig, der Palette an Untersuchungsmöglichkeiten steht jedoch nicht nur kein Therapieangebot, sondern auch kaum ein explizites psychosoziales Beratungsangebot gegenüber.

Die Ergebnisse der Studie betrachtend, ergeben sich bezüglich des Gesichtspunktes der Beratung folgende Aspekte: Grundsätzlich muss Aufklärung und Beratung zu verschiedenen Zeitpunkten im pränataldiagnostischen Prozess gewährleistet sein. Zunächst – und das ist laut diesen Ergebnissen ganz wichtig – muss eine Beratung vor Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik stattfinden. Frauen haben so viele ungeklärte Fragen, Wissenslücken bezüglich der Inanspruchnahme oder Aussagekraft der Tests und Ängste, die es zu berücksichtigen gilt. Die Ergebnisse haben gezeigt, dass nicht invasive Verfahren oftmals Einstieg in invasive Verfahren darstellen und Frauen dann völlig überfordert sind und unvorbereitet eine Fruchtwasseruntersuchungen machen lassen. Sie haben sich diesbezüglich nicht informiert, weil sie bloß eine Nackenfaktenmessung oder den Combined-Test als „Routineuntersuchung“ in Anspruch genommen hatten. Das bedeutet, besonders in Hinblick auf nicht invasive pränatale Diagnostik ist Aufklärung und Beratung von Nöten.

Zu diesen Schlüssen kam auch Strachota (2006, 198) in der Zusammenschau ihrer gesammelten Erfahrungsberichte:

„Als unverzichtbar ist ein Aufklärungsgespräch vor der Inanspruchnahme von PND anzusehen, und zwar nicht bloß vor der Inanspruchnahme invasiver, sondern auch und gerade vor nicht-invasiver PND. Es gilt zu informieren über den Angebotscharakter von PND; über Möglichkeiten und Grenzen der einzelnen Verfahren (was kann bzw. kann nicht festgestellt werden,

Unterschied zwischen unauffälligen bzw. auffälligen Ergebnissen und negativen bzw. positiven Befunden etc.); über Risiken und (Entscheidungs-) Konsequenzen der zur Disposition stehenden Verfahren.“

Aufgrund der Konfliktsituationen, die sich aus der Inanspruchnahme ergeben können, und der emotional belastenden Zeit der Entscheidungsfindung ist eine psychosoziale Beratung, die über die rein medizinische Informations- und Wissensvermittlung hinausgeht, von großer Bedeutung. „Psychosoziale Beratung, die sich als Ergänzung zur medizinischen und humangenetischen Beratung versteht, hilft beim Finden einer Entscheidung durch Stärken der Entscheidungskompetenz sowie beim (Er-)Tragen und Bewältigung einer getroffenen Entscheidung mit all ihren Konsequenzen“ (Lammert und Dewald 2002, 22).

So ist auch bei Strachota (2006, 199) zu lesen: „Es gilt, werdenden Eltern dabei zu helfen, Klarheit darüber zu gewinnen, was die Inanspruchnahme von PND und das damit verbundene Wissen über die Gesundheit, Krankheit oder Behinderung ihres Kindes für sie bedeutet – und zwar in Hinblick auf ihre gegenwärtige Lebenssituation, das Schwangerschaftserleben, die Eltern-Kind-Beziehung und die zukünftige Lebens- und Familienplanung.“

Weiters veranschaulichen die Ergebnisse der Studie, dass *während* und *nach* der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik Beratung angebracht ist, vor allem dann, wenn ein pathologischer Befund vorliegt. Wie die subjektiven Erlebnisse der Frauen veranschaulichen, lösen positive Befunde Schockreaktionen aus. Aber selbst auffällige Ergebnisse bei nicht invasiver pränataler Diagnostik, deren Ergebnisse nur eine Wahrscheinlichkeit darstellen, können Frauen extrem verunsichern und eine emotionale Krise auslösen.

„Dies bedeutet, dass ein eklatanter Bedarf an professioneller Hilfe jedenfalls nach der Mitteilung eines positiven Befundes besteht, der in jedem Fall eine traumatische Krise auslöst; auch äußerlich gefasst wirkende Frauen, denen ein positiver Befund nach AC [Amniozentese, Anm. d. Verf.] oder CVS [Chorionzottenbiopsie, Anm. d. Verf.] mitgeteilt wird, stehen unter Schock. Unter Schock stehen jedoch nicht bloß Frauen, die nach Inanspruchnahme invasiver PND mit einem positiven Befund konfrontiert werden. Auch auffällige Ergebnisse nach nicht-invasiver PND, die gemeinhin als harmlos und hinsichtlich ihrer Auswirkungen als weit weniger problematisch gilt, können Anlass einer traumatischen Krise sein und eine Schockreaktion auslösen“ (Strachota 2006, 177).

Die Entscheidungssituation nach pathologischem Befund gestaltet sich als besonders schwierig und emotional extrem belastend. Obwohl die Entscheidung für das Austragen oder einen Abbruch einer Schwangerschaft mit pathologischem Befund auf

gesellschaftlicher Ebene bereits getroffen ist, spielt das Thema Freiwilligkeit und non-direktive Beratung innerhalb der Beratung bei pränataler Diagnostik eine wesentliche Rolle. Denn im Grunde sind es die betroffenen Eltern alleine, die eine Entscheidung zu treffen haben. Dafür müssten sie jedoch Antworten bekommen, die die Fragen ihrer realen Lebenssituation betreffen und die über die rein medizinische Problematik hinausgehen. Dies ist wiederum nur bei einer psychosozialen Beratung der Fall.

Frauen brauchen weiters auch den sozialen und politischen Rahmen, damit sie beispielsweise eine bewusste Entscheidung gegen pränatale Diagnostik und/oder für ein behindertes Kind nicht an den Rand der Gesellschaft bringt. Willenbring kommt in ihrer Studie zu dem Schluss, dass „gesellschaftliche Lösungen unumgänglich sind“ (1999, 250). Auch Strachota (2006, 200) resümiert in ihren gesammelten Erfahrungsberichten, dass „die individuelle Entscheidung ... im Grunde gesellschaftlich vorentschieden [ist, Anm. d.Verf.]: „Zu wollen, was man soll, hat nichts mit Selbstbestimmung zu tun. Die gesellschaftlich vorentschiedene Entscheidung wird aber als individuelle, autonome Entscheidung ‚verkauft‘; als individuelle Entscheidung, die daher auch individuell zu verantworten ist.“ „Es gilt daher, diesen Zusammenhang von gesellschaftlichen Erwartungen, Werten und Normen und als individuell erlebten Problemen in aller Klarheit zu sehen, ihn immer wieder neu zu reflektieren und zu problematisieren“ (ebd., 201).

Wie die Ergebnisse der vorliegenden Studie verdeutlichen, nutzen Frauen jedoch Beratungsangebote kaum bis gar nicht. Dies mag einerseits daran liegen, dass sie über vorhandene Beratung gar nicht Bescheid wissen und andererseits daran, dass sie anonym bleiben wollen. Vielmehr haben daher die Internetdiskussionsforen für Aufklärung und Informationsbeschaffung eine zentrale Bedeutung und übernehmen somit ein Stück weit eine beratende Funktion. Aufgrund dieser Ergebnisse ist es andenkenswert, eine professionell geführte Beratung von Hebammen, Ärzt/innen und dafür speziell ausgebildeten Berater/innen (unter anderem auch Sonder- und Heilpädagog/innen) über Internet-Foren anzustreben, weil viele Frauen diese Form der Beratung möglicherweise eher nutzen würden, als in eine Institution zu gehen. Dazu müsste ein neues Konzept entwickelt werden, in dem der Frage nachgegangen werden kann, ob – und wenn ja in welcher Form – professionelle und umfassende Beratung über das Internet stattfinden kann.

Jutta Fiegel ([2004], [2]) sieht die Aufgabe einer psychosozialen Beratung jedenfalls darin,

„Unterstützung und Begleitung eines Prozesses zu sein, der darauf abzielt, sich neuen Lebenssituationen anzupassen, unabhängig von ideologischen, wirtschaftlichen und forschungsbezogenen Interessen. Um Entscheidungs- und Handlungskompetenz erlangen zu können, braucht es die Möglichkeit,

über Ängste und Befürchtungen sprechen zu können, Zeit und Raum Gefühle wie Wut, Trauer, Angst und Schuld ausdrücken zu können. Für dieses schwierige Fachgebiet wäre sowohl zum Wohle der Ratsuchenden, als auch zu deren professioneller Unterstützung mehr interdisziplinäre Kooperation wünschenswert.“

Dies führt zum letzten Teilkapitel dieser Arbeit, in dem Konsequenzen für die Sonder- und heilpädagogische Praxis angedacht werden sollen.

7.2 Die Rolle der Sonder- und Heilpädagogik im Feld der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik

Von einigen Autorinnen (Willenbring 1999, Fiegl 2001, Lammert 2002, Strachota 2002/2004, Feldhaus-Plumin 2005, Baldus 2006) wird der Wunsch nach interdisziplinärer Kooperation in der psychosozialen Beratung ausgedrückt und gefordert. In Österreich, wo Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik im Rahmen von Familienberatungsstellen stattfindet, ist dies aber nicht der Fall. In den interdisziplinär zusammengestellten Teams sind beispielsweise keine Heilpädagogen/innen vertreten (Strachota 2004, 60). Dies mag verwundern, zumal Behinderung ein Grundbegriff der Sonder- und Heilpädagogik ist. Dies verdeutlicht die Abwesenheit der Sonder- und Heilpädagogik im Feld der Beratung bei pränataler Diagnostik.

Bei einigen wenigen Autor/innen werden Implikationen für die Sonder- und Heilpädagogik aufgezeigt (Willenbring 1999, 248, Strachota 2002, 309, Baldus 2006, 320ff). So ist beispielsweise bei Strachota (2002, 309) zu lesen: „Erste Ansätze, welche die Notwendigkeit einer heilpädagogischen Begleitung und Beratung werdender Eltern im Entscheidungsfindungs- und Verarbeitungsprozess bei Vorliegen eines positiven pränataldiagnostischen Befundes thematisieren, gibt es bei Jeltsch-Schudel (1991). Es wäre lohnenswert, in diese Richtung weiterzudenken und heilpädagogische Praxiskonzepte zu entwickeln.“

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Studie heraus lassen sich nun folgende Handlungsperspektiven für die Sonder- und Heilpädagogik ableiten: Heilpädagogen/-innen sollten in Beratungsstellen wirksam werden, die eine umfassende psychosoziale Beratung im Umfeld pränataler Diagnostik anbieten und auch an der Entwicklung von Beratungskonzepten, die über genetische Aufklärung hinausgehen, teilnehmen, wofür die Ergebnisse dieser Studie hilfreich sein können. Denn, so schreibt Strachota (2004b, 133f), gerade

„dort, wo es so zentral um Behinderung geht, sollte man im Rahmen psychosozialer Beratung auf heilpädagogisches Fachwissen und Kompetenz

nicht verzichten. Heilpädagogische Beratung im Umfeld pränataler Diagnostik müsste der Intention folgen, das Phänomen ‚Behinderung‘ (be-)greifbarer zu machen. Das bedeutet, ein differenziertes Aufweisen erlebter Alltagsbewältigung von Menschen mit Behinderung und deren Angehörigen; das Aufzeigen von Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten; Information über heilpädagogische Fördermöglichkeiten und Raum zu schaffen für Reflexionen darüber, was ‚Behinderung‘ für die Eltern persönlich sowie im gesellschaftlichen Kontext bedeutet.“

Und weiters ([2004c], [2]):

„Psychologen/innen, Juristen/innen, Ärzte/innen und Familien- und Lebensberater/innen verfügen zweifellos über unersetzbare Kompetenzen im Bereich psychosozialer Beratung im Umfeld pränataler Diagnostik; sie verfügen möglicherweise auch infolge persönlicher Erfahrungen (Menschen mit Behinderung in der Familie, Nachbarschaft u.ä.) über fundiertes Wissen rund um den Komplexbereich Behinderung/ Menschen mit Behinderung – aber nicht auf Grund ihrer beruflichen Ausbildung. Von Heilpädagogen/innen lässt sich dies erwarten.“

Das bedeutet, pränatale Diagnostik kann als potentiell heilpädagogisches Tätigkeitsfeld betrachtet werden, v.a. dann wenn es um die Entscheidung geht, ein behindertes Kind zu bekommen:

„Bei dem verschwindenden Prozentsatz jener Mütter bzw. Eltern, die sich in voller Kenntnis der zu erwartenden Behinderung für die Fortsetzung der Schwangerschaft und die Geburt ihres Kindes entscheiden, könnte sich ein Tätigkeitsfeld für Heilpädagog/innen eröffnen, das bislang innerhalb der heilpädagogischen Theoriebildung kaum in Betracht gezogen worden ist. Eine Erweiterung des traditionellen heilpädagogischen Aufgabenverständnisses kann in der Begleitung und Unterstützung betroffener Mütter bzw. Eltern liegen, die sich bereits für die Geburt ihres Kindes mit einer prognostizierten Krankheit bzw. Behinderung entschieden haben. Darüber hinaus wäre eine beratende Begleitung und Unterstützung jener Mütter bzw. Eltern anzustreben, die von einer zu erwartenden Behinderung ihres Kindes zwar wissen, sich aber noch im Prozess der Entscheidungsfindung befinden“ (Strachota 2002a, 309).

Mit dieser Arbeit wurde versucht, ein umfassendes Bild jener psychosozialen Problemlagen, mit denen sich Frauen gegenwärtig im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik konfrontiert sehen, aufzuzeigen und Konsequenzen, die sich daraus für die Beratung ergeben, darzustellen. Es wäre wünschenswert, die Ergebnisse dieser Studie zum Ausgangspunkt für die Entwicklung umfassender Beratungskonzepte zu nehmen, wie beispielsweise eine Beratungsform über das Internet zu entwickeln, in denen die Sonder- und Heilpädagogik eine wesentliche Rolle spielen kann.

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Wegweiser zu den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik beim Embryo und Feten (Murken 1987, 8 zit. nach Willenbring 1999, 25)	31
Abbildung 2: Amniozentese (Weigert 2001, 82).....	37
Abbildung 3: Transvaginale Chorionzottenbiopsie (Weigert 2001, 92).....	40
Abbildung 4: Transabdominale Chorionzottenbiopsie (Weigert 2001, 94).....	40
Abbildung 5: Flussdiagramm der Möglichkeiten und Entscheidungsprozesse bei pränataler Diagnostik (Weigert 2001, 15).....	54
Abbildung 6: Allgemeines Ablaufmodell der Inhaltsanalyse (Mayring 2003, 54).....	117
Abbildung 7: www.eltern.de alt (Download: 16.07.2007).....	119
Abbildung 8: www.eltern.de neu (Download: 01.07.2008).....	120
Abbildung 9: www.hebammen.at (Download: 18.02.2006).....	121
Abbildung 10: www.parents.at (Download: 05.07.2007)	122
Abbildung 11: www.babyzimmer.de (Download: 28.07.2008)	123
Abbildung 12: Ablaufmodell der strukturierenden Inhaltsanalyse (allgemein) (Mayring 2003, 84)	125
Abbildung 13: Ablaufmodell der inhaltlichen strukturierenden Inhaltsanalyse (Mayring 2003, 89)	126

LITERATURVERZEICHNIS

- Amon, A. (2004). Gruppenspezifische Kommunikation im WWW. Am Beispiel des Jugend-Forums consol.AT. Diplomarbeit: Wien
- Baldus, M. (2006). Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Klinkhardt: Bad Heilbrunn
- Bauer, S., Köhler, A., Fuhrmann, W. (1991). Ergebnisse einer Befragung von schwangeren Frauen mit Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese. Ein empirischer Beitrag zu psychischen Aspekten pränataler Diagnostik. In: Brähler, E., Meyer, A. (Hrsg.). Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Psychologische Probleme in der Humangenteik. Springer: Berlin, 79-98
- Becker, R. (1995). Sonographische Diagnostik embryofetaler Fehlbildungen. In: Becker, R., Fuhrmann, W., Holzgreve, W. u.a. (Hrsg.). Pränatale Diagnostik und Therapie. WVG: Stuttgart, 123-203
- Beck-Gernsheim, E. (1991). Technik, Markt und Moral. Über Reproduktionsmedizin und Gentechnologie. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main
- Beck-Gernsheim, E. (1995a). Im Zeitalter des medizinischen Fortschritts. Neue Handlungsmöglichkeiten, neue Entscheidungskonflikte, neue Fragen. In: Beck-Gernsheim, E. (Hrsg.). Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizinischen Fortschritts. Suhrkamp: Frankfurt am Main, 7-21
- Beck-Gernsheim, E. (1995b). Genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Klientenwünschen und gesellschaftlichem Erwartungsdruck. In: Beck-Gernsheim, E. (Hrsg.). Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizinischen Fortschritts. Suhrkamp: Frankfurt am Main, 111-138
- Beck-Gernsheim, E. (1998). Vom Kinderwunsch zum Wunschkind. In: Hauffe, U., Brähler, E. (Hrsg.). Psychosozial. Moderne Schwangerschaft zwischen Machbarkeit, Zwang und Auslese Psychosozial Verlag: Gießen, 21. Jahrgang, Nr.71, Heft 1, 59-69
- Berkow, R. (1999). Krankheiten bei Kindern. In: Berkow, R. (Hrsg.). Handbuch Gesundheit. Medizin, Wissen und ärztlicher Rat für die ganze Familie. Mosaik-Verlag: München, 1185-1326
- Birsch, K.H., Munz, D., Bemmerer-Mayer, K., Terinde, R., Kreineberger, R., Kächele, H. (2003). Coping styles of pregnant women after prenatal ultrasound screening for fetal malformation. In: Journal of Psychosomatic Research 8, 91-97

- Bleidick, U. (1997). Einführung in die Behindertenpädagogik. Band 1. Kohlhammer: Stuttgart/Berlin/Köln
- Bühler, E., Schaefer, W. (1997). Wird mein Baby gesund sein? Pränatale Diagnostik im Überblick – Methoden, Risiken, Konsequenzen. Kreuz: Zürich
- Degener, Th., Köbsell, S. (1992). „Hauptsache, es ist gesund“? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Konkret Literatur Verlag: Hamburg
- Degener, Th. (1998). Die Geburt eines behinderten Kindes als Schaden? In: Hauffe, U., Brähler, E. (Hrsg.). Psychosozial. Moderne Schwangerschaft zwischen Machbarkeit, Zwang und Auslese 21/71, 37-47. PsychosozialVerlag: Gießen
- Deutsch, M.T. (2002). Unterschiede im Erleben der pränatalen Diagnostik in Abhängigkeit von der Wartezeit auf den Befund. Dissertation: Universität Graz
- Dietschi, I. (1998). Testfall Kind. Das Dilemma der Pränatalen Diagnostik. Wird Verlag: Zürich
- Döring, N. (2003). Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internets für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. Hogrefe-Verlag: Göttingen
- Drewes, D (1997). Die Online Gesellschaft. Die virtuelle Zukunft hat begonnen. Wirtschaftsverlag Langen Müller/Herbig
- Duden, B. (1994). Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Vom Missbrauch des Begriffs Leben. Dt. Taschenbuch Verlag: München
- Duval, B., Welger, A. (2005). Virtuelle Communities: Das Netz als Sozialraum. In: Virtuelle Räume – neue Öffentlichkeiten. Frauennetze im Internet. Campus Verlag: Frankfurt/ New York, 239-260
- Endres, M. (1987). Psychologische Auswirkungen von pränataler Diagnostik auf den Schwangerschaftsverlauf. In: Fedor-Freybergh, P. (Hrsg.). Pränatale und perinatale Psychologie und Medizin. Begegnung mit dem Ungeborenen. Saphir: Älvsjö, 583-595
- Feldhaus-Plumin, E. (2005). Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale Beratungsarbeit. V&R unipress: Göttingen
- Fiegel, J. ([2004]). Psychosoziale Beratung in Humangenetik und Pränataldiagnostik. <http://www.gen-au.at/artikel.jsp?id=314>, [1-2] (Download: 18.06.2004)
- Flick, U., von Kardorff, E., Steinke, I. (2004). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, U., von Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.). Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt: Reinbeck bei Hamburg, 13-29

- Fosen-Schlichtinger, P. (2002). Über die gesellschaftspolitische Bedeutung von Pränataldiagnostik und künstlicher Befruchtung als Teil moderner Reproduktionstechnologien. Unter besonderer Berücksichtigung familiensoziologischer Aspekte, ihrer medizinischen Dimension und der Bedeutung des Themas Behinderung als soziales Phänomen. Universitätsverlag Rudolf Trauner: Linz
- Friedrich, H., Henze, K.-H., Stemmann-Acheampong, S. (1998). Eine unmögliche Entscheidung: Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Folgen und Voraussetzungen. VWB: Berlin
- Fritsch, U., Mühlhaus, K. (1998). Schwangerschaft unter Vorbehalt? Nutzen und Risiken der Pränataldiagnostik. In: Swientek, C. (Hrsg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg/Basel/Wien, 21-37
- Gutschi, S. (2005). Störfaktor Pränataldiagnostik? Der Einfluss der Pränataldiagnostik im Allgemeinen und der Fruchtwasseruntersuchung im Speziellen auf die pränatale Mutter-Kind-Beziehung. Diplomarbeit: Wien
- Gontard, A. (1986). Psychische Folgen des Schwangerschaftsabbruches aus kindlicher Indikation. In: Monatszeitschrift Kinderheilkunde 134, 150-157
- Holzgreve, W. (1994). Pränatale Medizin – Diagnostik und Therapie. In: Neuer-Miebach, Th., Tarneden, R. (Hrsg.). Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Lebenshilfe-Verlag: Marburg, 25-31
- Jeltsch-Schudel, B. (1991). Gebnetische Beratung von Eltern mit „positivem“ Befund nach pränataler Diagnostik. Anregungen aus sonderpädagogischen Sicht. In: Mürner, C. (Hrsg.). Ethik-Genetik-Behinderung. Kritische Beiträge aus der Schweiz. Edition SZH/SPC: Luzern, 149-169
- Katz Rothman, B. (1989). Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft. Metropolis: Marburg
- Kommenda, B. (2008). Behindert: Schadenersatz für Unterhalt. <http://diepresse.com/home/recht/rechtallgemein/367150/index.do>, [1-2] (Download: 25.07.2008)
- Kowalcek, I., Mühlhoff, A., Bieniakiewicz, I. u.a. (2001). Nicht-invasive und invasive Pränataldiagnostik und psychische Beanspruchung der Schwangeren. In: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 61, 593-598
- Krohn, D. (1998). Vom Umtausch ausgeschlossen. In: Swientek, C. (Hrsg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg, 48-65
- Kroner, W., Scholz, C. (1991). Risiken als Gegenstand von Beratung. Die interaktive Herstellung von Risiko in genetischer Beratung von pränataler Diagnostik. In:

- Brähler, E., Meyer, A. (Hrsg.). Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Psychologische Probleme in der Humangenetik. Springer-Verlag: Berlin, 99-119
- Kröner, H.P. (1997). Von der Eugenik zum genetischen Screening: Zur Geschichte der Humangenetik in Deutschland. In: Petermann, F. u.a. (Hrsg.). Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Schöningh: Paderborn, 23-47
- Kurmann, M. (1998). CARA – kritische Bemerkungen zur vorgeburtlichen Diagnostik e.V. In: Swientek, C. (Hrsg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg, 148-153
- Köbsell, S., Waldschmidt, A. (1989). Pränatale Diagnostik, Behinderung und Angst. In: Bradish, P., Feyerabend, E., Winkler, U. (1989). Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologien. Beiträge vom 2. Bundesweiten Kongreß Frankfurt, 28.-30.10.1988, 102-107
- Ladstätter, M. (2006). Richtungsentscheidung des OGH: Behindertes Kind ein Schaden? <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=7000>, [1-2] (Download: 25.07.2008)
- Lammert, Ch., Dewald, A. (2002). Problemstellung. In: Lammert, Ch. u.a. Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Hogrefe-Verlag: Göttingen, 15-34
- Lammert, Ch. (2002). Überblick über pränatale Untersuchungsmethoden. In: Lammert, Ch. u.a. Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Hogrefe-Verlag: Göttingen, 168-172
- Lamnek, S. (1995a). Qualitative Sozialforschung. Band 1 Methodologie. Beltz: Weinheim
- Lamnek, S. (1995b). Qualitative Sozialforschung. Band 2 Methoden und Techniken. Beltz: Weinheim
- Lee, A. (1999). 3-D und 4-D-Sonographie in der Geburtshilfe. In: Gyn-aktiv, 57-60
- Lothrop, H. (2002). Gute Hoffnung - jähes Ende. Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit. Begleitung und neue Hoffnung für Eltern. 10. Aktualisierte Auflage. Kösel-Verlag: München
- Ludwig, C. (2006). Unmöglichkeit einer freien Entscheidung. Zur Problematik der Entscheidungsfindung nach pathologischer pränataler Diagnose. Diplomarbeit: Universität Wien
- Mayring, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Beltz: Weinheim/Basel
- Mayring, P. (2003). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Beltz: Weinheim/Basel
- Mayring, P. (2005). Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse. Beltz: Weinheim/ Basel

- Mikula, K. (2001). Pränatale Diagnostik – Die konfliktbesetzte Schwangerschaft. Diplomarbeit: Klagenfurt
- Möbus, V., Casper, F., Heintz, B. u.a. (1992). Amniozentese zur pränatalen Diagnostik aus psychischer Indikation. In: Geburtshilfliche und Frauenheilkunde 52, 225-229
- Murken, J., Cleve, H. (1994). Humangenetik. Enke: Stuttgart
- Muth, Ch., Exler, U., Miny, P., u.a. (1989). Die psychische Verarbeitung eines Schwangerschaftsabbruchs aus genetischer Indikation im zweiten Trimenon. In: Zeitschrift für Geburtshilfe und Perinat. 193, 96-99
- Nippert, I. (1994). Frauen und Pränataldiagnostik. Gesellschaftliche Diskussionsansätze und vorläufige Ergebnisse einer empirischen Studie. In: Neuer-Miebach, Th., Tarneden, R. (Hrsg.). Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Lebenshilfe-Verlag: Marburg, 71-78
- Nippert, I. (1997). Psychosoziale Folgen der Pränataldiagnostik am Beispiel der Amniozentese und Chorionzottenbiopsie. In: Pertermann, F. u.a. (Hrsg.). Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, biologische und ethische Aspekte. Schöningh: Paderborn, 107-126
- o.A. ([2004]). Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs. <http://www.ris2.bka.gv.at/Dokument.wxe?QueryID=Bundesnormen&Dokumentnummer=NOR12029640&WxeFunctionToken=888d2eac-936c-4ad6-a91c-5c92f7e59314>, [1-2] (Download: 14.12.2004)
- Osterkorn, M. (2005). Der Entscheidungsfindungsprozess in Zusammenhang mit der Inanspruchnahme des Combined Tests. Diplomarbeit: Universität Wien
- Pauli, Ch., Blaser, A., Hermann, U. (1990). Amniozentese: Psychische Belastungen und deren Bewältigung bei der schwangeren Frau. In: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 50, 291-294
- Propping, P. (1993). Genetik des Menschen – ein Fach mit problematischer Geschichte. In: Zerres, K., Rüdell, R. (Hrsg.). Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog. Erwartungen und Befürchtungen. Enke: Stuttgart, 1-10
- Pütz, J. (2006). Gesundheitserziehung im Kontext prädiktiver Medizin. Die moderne Schwangerschaft zwischen Risikoregulierung und guter Hoffnung. Eine biographische Studie über das gesundheitliche Vorsorgeverhalten schwangerer Frauen im so genannten Risikoalter. Peter Lang: Frankfurt am Main
- Reif, M. u.a. (1991). Chorionzottenbiopsie und genetische Beratung. Eine Einführung in die Situation der Schwangeren. In: Brähler, E., Meyer, A. (Hrsg.). Psychologische Probleme in der Humangenetik. Springer-Verlag: Berlin, 3-19

- Rheingold, H. (1994). Virtuelle Gemeinschaft. Soziale Beziehungen im Zeitalter des Computers. Addison-Wesely: Bonn
- Ringler, M., Langer M. (1991). Das Wiener Modell: Ein interdisziplinäres Betreuungskonzept für werdende Eltern bei Diagnose „fetale Mißbildung“. In: Brähler, E., Meyer, A. (Hrsg.). Psychologische Probleme in der Humangenetik. Springer-Verlag: Berlin, 123-138
- Saal, F. (1994). Nur Selbstsein kann Sicherheit bringen – Vom Umgang mit der Angst. In: Neuer-Miebach, Th. Tarneden, R. (Hrsg.). Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Lebenshilfe-Verlag: Marburg, 136-146
- Samerski, S. (2002). Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung. Westfälisches Dampfboot: Münster
- Schachtner, Ch., Winkler, G. (2005). Wie eine Idee ins Laufen kam: Genese und Realisierung einer Studie zu virtuellen Frauennetzen. In: Virtuelle Räume – neue Öffentlichkeiten. Frauennetze im Internet. Campus Verlag: Frankfurt/ New York, 7-18
- Schindele, E. (1989). Vorgeburtliche Diagnostik und Schwangerschaft. In: Bradish, P. u.a. (Hrsg.). Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologien. Beiträge vom 2. bundesweiten Kongreß Frankfurt, 28.-30.10.1988. Frauenoffensive: München, 94-101
- Schindele, E. (1990). Gläserne Gebärmütter. Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen. Mit Beiträgen von Anne Waldschmidt und Anna D. Brockmann. Fischer: Frankfurt am Main
- Schindele, E. (1994). Die kontrollierte Schwangere. Auswirkungen der pränatalen Diagnostik – Erfahrungen der unabhängigen Beratungsstelle „Cara“. In: Neuer-Miebach, Th., Tarneden, R. (1994). Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Lebenshilfe-Verlag: Marburg, 79-93
- Schindele, E. (1995). Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Mit einem Beitrag von Anne Waldschmidt. Rasch und Röhring Verlag: Hamburg
- Schindele, E. (1998). Moderne Schwangerschaft zwischen Machbarkeit und Auslese. In: Hauffe, U., Brähler, E. (Hrsg.). Psychosozial. Moderne Schwangerschaft zwischen Machbarkeit, Zwang und Auslese. Psychosozial Verlag: Gießen, 21. Jahrgang, Nr.71, Heft 1, 15-25

- Scholz, Ch., Endres, M., Zach K. u.a. (1986). Psychosoziale Aspekte der Entscheidung zur Inanspruchnahme pränataler Diagnostik – Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: Öffentliches Gesundheitswesen 51, 278-284
- Schwerdtfeger, J., Wien, H.-J., Petersen, P. (1987). Erlebnisaspekte der Schwangerschaft bei Amniozentese-Patientinnen unter besondere Berücksichtigung der Sonographie. In: Gynäkologische Praxis 11, 533-540
- Sixt, M. (2004). Beratung im Kontext pränataler Diagnostik – eine kritische Auseinandersetzung aus heilpädagogischer Sicht. Diplomarbeit: Universität Wien
- Spreitzhofer, M. (1999). Die Welle Internet. Informationsbeschaffung, Informationsveröffentlichung und Kommunikation über Internetdienste. WUV
- Stengel-Rutkowski, S., Murken J. (1983). Pränatale Diagnostik. Ergebnisse aus der Westdeutschen Gemeinschaftsstudie. In: Gynäkologische Praxis 7, 1-8
- Stengel-Rutkowski, S. (1997). Möglichkeiten und Grenzen pränataler Diagnostik. In: Petermann, F., Wiedebusch, S., Quante, M. (Hrsg.). Perspektiven der Humangenetik. Schöningh: Paderborn, 49-80
- Strachota, A. (1999). In den Blick - und - Aus dem Blick. Eine problemgeschichtliche und systematische Studie zum Verhältnis von Heilpädagogik und Medizin. Dissertation: Wien
- Strachota, A. (2002). Heilpädagogik und Medizin. Eine Beziehungsgeschichte. Literas: Wien
- Strachota, A. (2004a). Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der Pränatalen Diagnostik. Kritische Anmerkungen unter besonderer Bezugnahme auf die Subjektperspektive von schwangeren Frauen. In: Behinderte in Familien, Schule und Gesellschaft, 27, Heft 2, 54-64
- Strachota, A. (2004b). Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik. In: Schnoor, H.; Rohrmann, E. (Hrsg.). Sonderpädagogik: Rückblicke – Bestandsaufnahmen – Perspektiven. Klinkhardt: Bad Heilbrunn/Obb., 129-134
- Strachota, A. ([2004c]). Pränataldiagnostik und Heilpädagogik. <http://www.gen-au.at/artikel.jsp?kat=81&id=328>, [1-2] (Download: 18.06.2004)
- Strachota, A. ([2004d]). Beratung und Heilpädagogik. <http://www.gen-au.at/artikel.jsp?id=309>, [1-2] (Download: 18.06.2004)
- Strachota, A. (2006). Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Mabuse Verlag: Frankfurt am Main
- Sudrich, B. (2004). Internet-Foren zum Themenkreis Schwangerschaft/ Mutterschaft/ Elternschaft als Kommunikations-Treffpunkt. Diplomarbeit: Wien
- Swientek, C. (1998). Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg

- Telsnig, A. (2001). Genetische Familienberatung und Pränatale Diagnostik unter psychologischen und ethischen Gesichtspunkten: Eine Evaluationsstudie. Diplomarbeit: Universität Salzburg
- Theile, U. (1998). Pränatale Diagnostik – Was ist das? In: Swientek, C. (Hrsg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg
- Thorbauer, B. (2000). Die Situation von Frauen vor einer genetischen Beratung. Diplomarbeit: Universität Graz
- Tolksdorf, R. (1997). Internet. Aufbau und Dienste. Thomsen Publishing: Bonn
- Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Informationen zu pränatalen Diagnostik (1995). (Hrsg.). Schwanger – und doch nicht schwanger. Frauen berichten davon, wie sie vorgeburtliche Untersuchungen erlebt haben. Zürich, 7-9
- Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Informationen zu pränatalen Diagnostik (1995). (Hrsg.). Julia, Daniel und Anna. Drei Eltern mit behinderten Kindern berichten von den vorgeburtlichen Tests. Zürich, 13-17
- Voges, B. (1983). Angst und Amniozentese. In: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie 33 (6), 213-216
- Voill, E. ([2004]). Pränataldiagnostik – Garantie für ein „gesundes“ Kind? Der Mythos von Kontrolle und Machbarkeit. <http://www.gen-au.at/artikel.jsp?id=322>, [1-3] (Download: 18.06.2004)
- Waldschmidt, A. (1999). Vom autoritären Zwang zur individuellen Selbstbestimmung: Geschichte und Selbstverständnis der humangenetischen Beratung und vorgeburtlichen Diagnostik. In: Sichtwechsel e.V. Verein zur Förderung der Ziele des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Hrsg.). Sichtwechsel. Schwangerschaft und pränatale Diagnostik. Verlag Selbstbestimmtes Leben: Düsseldorf, 38-44
- Weigert, V. (2001). Bekommen wir ein gesundes Kind? Pränatale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Hamburg
- Weinman, J.A. (1991). Psychologische Aspekte pränataler diagnostischer Untersuchungen. In: Brähler, E., Meyer, A. (Hrsg.). Psychologische Probleme in der Humangenetik. Springer-Verlag: Berlin, 20-35
- Wessner, I. (1995). Informiertheit und Einstellungen zur pränatalen Diagnostik. Diplomarbeit: Wien
- Wessner, A. (1997). Neue Formen von Kommunikation und Information in der Gesellschaft durch die Kommunikationstechnologie Internet und Multimedia – „Veränderungsaspekte der Digitalisierten Gesellschaft in Europa“. Diplomarbeit: Wien

- Wiedebusch, S. (1997). Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. In: Petermann, F. u.a. (Hrsg.). Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Schöningh: Paderborn, 127-151
- Willand, I. (2002). Chatroom statt Marktplatz. Identität und Kommunikation zwischen Öffentlichkeit und Privatheit. Kopaed: München
- Willenbring, M. (1998). Die Untersuchungen hatten ihre Spuren hinterlassen – Psychologische Aspekte der Pränatalen Diagnostik. In: Swientek, Ch. (Hrsg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg, 140-146
- Willenbring, M. (1999). Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht. Asanger: Heidelberg
- Wohlfahrt, B. (2002). Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Dissertation: München
- Wolff, S. (2004). Dokumenten- und Aktenanalyse. In: Flick, U., von Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.). Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt: Reinbeck bei Hamburg, 502-513
- Wunder, M. (1994). Prävention und neue Bioethik. In: Neuer-Miebach, Th. (Hrsg.). Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Lebenshilfe Verlag, Verlag Selbstbestimmtes Leben: Marburg, 113-130
- Wundrig, S. (2003). Meinungsbildungsprozesse im WWW dargestellt am Beispiel der virtuellen Diskussionsforen der Communities BLACKBOX und POLITIKFORUM. Diplomarbeit: Wien
- Wüstner, K. (2000). Genetische Beratung. Risiken und Chancen. Psychiatrie Verlag: Bonn
- Unterlagen der Familienberatungsstelle Aktion Leben in Wien, 2003

ANHANG 1

Übersicht über die gefundenen Themen und Beiträge (jeweils nach website zugeordnet)

www.eltern.de

Thema	Datum gepostet	Datum gefunden	Anzahl der Beiträge, die in diesem Thema analysiert wurden
Bin 40, FWU in 2 Wochen – und jetzt Panik	28.06.2005	23.08.2005	30
Fruchtwasseruntersuchung	18.08.2005	23.08.2005	22
Thema FU – wer war in meiner Situation?	25.10.2007	05.12.2007	16
Brauche Hilfe bei Entscheidung für pränatale Diagnostik	23.03.2008	02.07.2008	15

www.hebammen.at/ www.parents.at

Thema	Datum gepostet	Datum gefunden	Anzahl der Beiträge, die in diesem Thema analysiert wurden
Pech gehabt	30.07.2005	18.09.2005	39
Combined Test	23.09.2005	17.11.2005	9
Schlechte Nachricht bei der Nackenfaltenmessung	20.09.2007	09.11.2007	18
PND ja oder nein?	12.05.2008	02.07.2008	17

www.babyimmer.de

Thema	Datum gepostet	Datum gefunden	Anzahl der Beiträge, die in diesem Thema analysiert wurden
Amniozentese	Nicht bekannt	01.07.2008	10

ANHANG 2

Kategorienschema

Kategorie Biographie und aktuelle Lebenssituation

Code	Variable	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
BL1	Biographische Aspekte	Biographische Daten der Frauen und ihren Partner	<ul style="list-style-type: none"> • Kurz vor meinem 40. Geburtstag • ein Pärchen, beide 43-jährig • „erstes gemeinsames“ Kind 	Kodiert werden auch alle biographische Daten den Partners
BL2	Aktuelle Lebenssituation	Wohn-, Berufs- und Lebenssituation, gynäkologische (Vor-) Geschichte soziale Beziehungen, Zukunftsplanung	<ul style="list-style-type: none"> • Zum ersten mal schwanger, bei uns ist allerdings eine absolute Wunschschwangerschaft • Beide vollzeit berufstätig 	

Kategorie Entscheidungsverhalten

Code	Variable	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
E1	Anlass/ Motivation für/gegen pränatale Diagnostik	Ausschlaggebende Gründe für bzw. gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik	<ul style="list-style-type: none"> • Angesichts meines Alters war von vorneherein klar: FWU [Fruchtwasseruntersuchung, Anm. Verf.] • Ich habe aufgrund einer 	Kodiert werden alle Äußerungen über den Entscheidungsprozess emotionale und rationale Beweggründe für die getroffene Entscheidung

			<p>auffälligen Nackenfalte und eines sehr schlechten Papp-Tests eine Chorionzottenbiopsie machen lassen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Habe mich aber dagegen entschieden, einfach, weil ich zuviel Bammel vor dem danach hätte und zuwenig Angst oder Bedenken was wäre, wenn ich noch ein krankes Kind bekomme 	
E2	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen, die auftraten bevor pränatale Diagnostik in Anspruch/ nicht in Anspruch genommen wurde</p>	<p>Gedanken, Empfinden und Gefühle sowie Handlungen während des Entscheidungsprozesses; Ambivalenzen, Konflikte, Erleben der Zeit vor der pränataldiagnostischen Untersuchung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aber irgendwie sträubt es sich in mir ... bei dem Gedanken [an eine Fruchtwasseruntersuchung, Anm. d. Verf.] ... andererseits ... wenn es dann doch behindert ist? ... dann denk ich auch wieder, ich werd so schwer schwanger ... und dann muss sich mein Körper doch was dabei denken, wenn er eine Einnistung zulässt? • Ich habe einfach nur Angst – und auch Angst davor, mich so zu verkrampfen, daß die 	

			<p>Gebärmutter sich sowieso schon zusammenzieht und alles schief geht</p> <ul style="list-style-type: none"> • Angst - Alpträume - Abwägen - Ablehnung – Abwarten. So beschreibe ich meine Gefühle die ich vor der Fruchtwasseruntersuchung hatte • Ich habe mich inzwischen, was die ethisch/moralische Seite anbelangt einmal in einer speziellen Beratungsstelle beraten lassen 	
E3	Einfluss auf die Entscheidungsfindung	Beeinflussung der Entscheidung durch Gesellschaft, Ärzt/innen, Partner, Forum oder andere Faktoren	<ul style="list-style-type: none"> • von vielen Seiten diese Untersuchung "angeraten", "nahegelegt" und fast schon "schön geredet" ("aufgedrängt"?) 	

Kategorie pränataldiagnostische Verfahren

Code	Variable	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
P1	Verfahren der pränatalen Diagnostik	Pränataldiagnostische Verfahren, die zum Einsatz kommen	<ul style="list-style-type: none"> • Fruchtwasseruntersuchung mit vorläufigen Schnelltest 	

			<ul style="list-style-type: none"> • standard untersuchung "nackendichtemessung"... 	
P2	Informiertheit, Wissen und Erwartungen	vorhandenes Wissen über pränataldiagnostische Verfahren und deren Aussagekraft; Erwartungen der Frauen an pränatale Diagnostik	<ul style="list-style-type: none"> • So wusste ich dann relativ schnell, wie und warum die Amniocentese durchgeführt wird und welche Vor- und Nachteile sie mit sich bringen kann • erhoffe mir von der FWU in erster Linie Bestätigung, dass alles OK ist 	Kodiert werden auch unzureichende oder falsche Aussagen
P3	Inanspruchnahme des pränataldiagnostischen Untersuchungsverfahrens	Erleben des Verfahrens an sich; Belastungen und Stress, die damit einhergehen	<ul style="list-style-type: none"> • Mein Puls schoss hoch, ich drehte den Kopf weg, weg von meinem Bauch und weg vom Ultraschallbild • Dann kam der Moment und mir wurde mulmig als das ganze Theater mit der Desinfektion und dem grünen Tuch mit dem "OP-Loch" zelebriert wurde • Die FW-Entnahme fand ich, obwohl ich mich nicht für zimperlich halte, als sehr unangenehm. Ich habe mich aber sicher auch innerlich verkrampft, denn ich war mir 	

			auch bei dem Eingriff an sich nicht sicher, ob ich das Richtige mache	
P4	Kognitionen, Emotionen und Handlungen nach pränataler Diagnostik	Gedanken, Empfinden und Gefühle sowie Handlungen, die durch die Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik ausgelöst wurden; Erleben der Zeit nach der pränataldiagnostischen Untersuchung	<ul style="list-style-type: none"> • Ich dachte, sollten wir doch noch eine Nr. 2 starten, würde ich glaube ich trotz altersmäßig gestiegenem Risiko die Maschinerie für mich direkt stoppen • war oft am Boden zerstört, da ich nicht wusste wie die Schwangerschaft weiter verlaufen würde • man (frau) ist fix und fertig • Ich habe mich nach der Untersuchung die 3 Wochen lang eingehend mit dieser Krankheit beschäftigt und mich auf ein Leben mit einem behinderten Kind vorbereitet, seelisch und praktisch 	

Kategorie Befundmitteilung

Code	Variable	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
B1	Kognitionen, Emotionen und Handlungen in der Wartezeit auf den Befund	Gedanken, Empfinden und Gefühle sowie Handlungen in der Wartezeit; Erleben der Zeit vor der Befundmitteilung	<ul style="list-style-type: none"> • Wieder Warten, wieder Angst, 3 Wochen lang! • 6 Wochen langes Warten, viel Angst, viel Heulen • habe ich die Wartezeit (rund 3 Wochen) jedoch als sehr belastend empfunden, vor allem die letzten Tage • die 3 Wochen Wartezeit danach waren wirklich die HÖLLE! • Ich habe mich in den Tagen zwischen Test und Ergebnis intensiv mit der Thematik auseinandergesetzt 	
B2	Kognitionen, Emotionen und Handlungen im direkten Zusammenhang mit der Befundmitteilung	Gedanken, Empfinden und Gefühle sowie Handlungen, die unmittelbar durch die Befundmitteilung ausgelöst wurden; Erleben der Befundmitteilung	<ul style="list-style-type: none"> • ... nicht schon wieder bei mir! Alle haben mir gesagt niemand hat 2x pech ... ich lasse meine tochter und meinen mann rausschmeißen ... • ihr Kind hat down syndrom...ich schau ihn an...hat er das jetzt wirklich gesagt? Meint er mein 	

			<p>kind? Es rattert... und im nächsten Moment kann ich nicht mehr denken – tränen – krämpfe im Kopf...alles stürzt ein</p> <ul style="list-style-type: none"> • Am Dienstag dann wurde ich ins Kh gerufen zur Befundbesprechung und der Schock sitzt heute noch sehr tief. Sie haben mich darauf hingewiesen das der Test nicht so gut ausfiel (1:32) Irgendwie fühle ich mich so hilflos und ich habe keine Ahnung mehr von irgendetwas • gestern Abend beim nach Hause kommen war der Befund im Briefkasten: keine chromosomale Störung. Jetzt kann ich also entspannt alles Weitere abwarten 	
B3	Umgang mit und Bewältigung von pathologischen Befunden	Gedanken, Empfindungen und Gefühle sowie Handlungen, die sich im Nachhinein und ausschließlich auf einen	<ul style="list-style-type: none"> • "Warum gerade wir? Können wir damit umgehen? Wie sieht unsere Zukunft aus?" • wenn ich die hand auf meinen 	

		pathologischen Befund beziehen	bauch lege bricht alles zusammen	
--	--	--------------------------------	-------------------------------------	--

Kategorie Schwangerschaftserleben

Code	Variable	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
SE1	Einstellung zur Schwangerschaft	Gedanken und Gefühle über die Schwangerschaft; Positive oder negative Bewertung der Schwangerschaft	<ul style="list-style-type: none"> • Wunschkind • Und wir haben uns im Gegensatz zu den meisten hier – nicht gefreut. Ich habe auch jetzt noch ein Problem damit, mein bisheriges (gutes) Leben aufzugeben 	
SE2	Kognitionen, Emotionen und Handlungen in Bezug auf die Schwangerschaft	Gedanken über die Schwangerschaft, Gefühle und Befindlichkeit, wie auch körperliche Veränderungen und Symptome sowie Handlungen auf die Schwangerschaft bezogen	<ul style="list-style-type: none"> • Der Anblick des Kindes beim US ist schon toll, wenn auch nach wie vor völlig abstrakt und unrealistisch • die schwangerschaft war perfekt, keine übelkeit, kein wasser, nichts...ich war so glücklich - bei jeden ultraschall war "es" total quicklebendig und ich war sooo glücklich 	
SE3	Mutter-Kind Beziehung	Phantasien, Träume,	<ul style="list-style-type: none"> • Ich habe auch mit dem 	

		Vorstellungen und Wünsche bezüglich des Kindes; pränatale Beziehung	<p>Schicksal gehadert und ich hatte auch keine Beziehung zu der Schwangerschaft oder dem Baby, die hat sich erst im Laufe der Wochen entwickelt und ich bin doch langsam gespannt auf unsere Tochter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ich habe solche Angst davor eine Beziehung mit dem kleinen im Bauch einzugehen • Mir ist in dem Moment klar geworden, dass ich bereits eine starke emotionale Bindung an mein ungeborenes Kind hatte und die Frage der Behinderung zweitrangig war 	
SE4	Einfluss der pränatalen Diagnostik auf das Schwangerschaftserleben	Veränderungen im Schwangerschaftserleben durch den Eingriff der pränatalen Diagnostik	<ul style="list-style-type: none"> • Vielleicht ist es auch das Abwarten auf das Ergebnis der FWU, bevor ich mir quasi zugestehe mich zu freuen • Ich möchte nicht wissen, was bei meinem Baby psychisch damit angerichtet wurde, denn es hat sicherlich meine Panik 3 Wochen lang gespürt 	

			<ul style="list-style-type: none"> jetzt konnte ich auch endlich wieder anfangen, die zeit zu genießen, nachdem die letzten zwei wochen die absolute hölle waren 	
--	--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Kategorie Schwangerschaftsabbruch

Code	Variable	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
SA1	Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch	Gedanken zu Behinderung und Abtreibung sowie gefühlsmäßige Äußerungen zum Thema Schwangerschaftsabbruch	<ul style="list-style-type: none"> Babys im 5. Monat abzutreiben ist MORD! Für meine Begriffe ist eine Untersuchung, die dem Kind selbst nichts bringt und bei der mindestens eines von 200 Kindern stirbt abstrus gefährlich und eine Abtreibung kurz vor der 20. Woche eine Horrorvision. Wenn du Pech hast, spürst du da schon kräftige Kindsbewegungen. Ein Leben mit einem Kind mit DS [Down-Syndrom, Anm. d. Verf.] wäre – zumindest für uns – nicht einmal eine Horrorvision 	

			<ul style="list-style-type: none"> • Ich denke mit einem Down Syndrom (Trisomie 21) entscheiden wir uns für das Kind. Aber bei Trisomie 13 oder 18 (geistige und körperliche schwerste Behinderung) ist unsere Entscheidung für einen Abbruch 	
SA2	Kognitionen, Emotionen und Handlungen in der Zeit der Entscheidungsfindung für/gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach pathologischem Befund	Gedanken, Empfindungen und Gefühle sowie Handlungen nach pathologischem Befund; Erleben der Entscheidungsfindung für/gegen einen Abbruch	<ul style="list-style-type: none"> • Hätte ich doch bloß keine FU [Fruchtwasseruntersuchung, Anm. d. Verf.] gemacht ... dann stünde ich jetzt nicht vor der Wahl ein lebensfähiges Kind zu töten oder zu bekommen • Ich fühle mich wie eine Mörderin • Ich hatte mich wegen Abtreibung gequält (und das war wirklich die Hölle für mich), mich dann für das Kind entschieden • Von diesem Ergebnis geschockt, zogen wir uns zurück; denn nun mussten wir „rasch“ eine Entscheidung treffen 	

			<ul style="list-style-type: none"> • Im Moment haben wir noch keine Entscheidung getroffen – ich werde aber in den kommenden Tagen bei einer Beratungsstelle einen Termin vereinbaren und ich will auf alle Fälle auch mit einer Familie sprechen, die ein Kind mit Down-Syndrom hat 	
SA3	Erlebnisse und Erfahrungen mit einem Schwangerschaftsabbruch	Gedanken, Empfindungen und Gefühle sowie Handlungen, die durch den Abbruch ausgelöst wurden; Erleben des Abbruchs an sich	<ul style="list-style-type: none"> • Diesen Abbruch haben wir gemeinsam mit einem uns ständig begleitenden schlechten Gewissen durchlitten • So wurde uns beiden gleichermaßen klar, eine falsche Entscheidung getroffen zu haben. Geplagt von Angstzuständen und Depressionen quäl(t)en wir uns durch/über die Zeit; und das sollte sich nach der Beerdigung unseres Kindes noch vertiefen • Immer wieder das Bild eines, seines todegeborenen Kindes vor Augen zu haben, nährt nicht 	

			allein Zweifel an uns selbst, sondern an unserem gesamten Leben	
--	--	--	-----------------------------------------------------------------------	--

Kategorie Beratung/ Aufklärung/ Unterstützung/ Informationsbeschaffung

Code	Variable	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
BAUI1	Informationsquellen	Art und Weise, wie und wo jegliche Informationen über pränatale Diagnostik, ihre Verfahren, ihre Vorgangsweise geholt wurden und wie diese für sich bewertet werden	<ul style="list-style-type: none"> • Ich habe bei meinen Recherchen im Internet übrigens eine sehr gute Seite gefunden, die einem etwas Einblick in Entscheidungen von Eltern gewähren, die ein krankes Kind erwarten • Also machte ich mich schlau und begann alles darüber zu lesen, was mir in die Finger oder auf den Bildschirm kam • Ich stöberte tagsdrauf im Internet und kam schliesslich auf die Klinik in Stadt Y • Mein Mann googelt sich durch die Welt 	
BAUI2	Rolle des ärztlichen	Erfahrungen, die mit Ärzt/innen,	<ul style="list-style-type: none"> • Das Entlassungsgespräch mit 	

	Personals	Gynäkolog/innen, Schwestern oder Hebammen gemacht wurden in Hinblick auf Unterstützung, Beratung, Aufklärung und Information	<p>der behandelnden Ärztin beruhigte mich nicht, im Gegenteil sie machte mich auf alle Risiken aufmerksam die jetzt noch passieren konnten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auch denke ich im nachhinein, daß mein behandelnder Arzt nicht so viel Erfahrung mit Blasensprung hatte, ich fühlte mich sehr alleine gelassen 	
BAUI3	Beratung	Erfahrungen mit humangenetischer oder psychosozialer Beratung	<ul style="list-style-type: none"> • Ich war auch schon bei einer Beratung zu dem Thema - aber die Dame schien mir von Haus aus gegen eine FU eingestellt zu sein. Das hat mir nicht geholfen • Mit dieser Beratung habe ich mich dann mit einem guten Gefühl gegen eine Zellentnahme entschieden. Im Nachhinein war es für mich natürlich die richtige Entscheidung 	
BAUI4	Rolle des Partners, der Familie und Freund/innen	Art und Weise der Unterstützung und Begleitung im pränataldiagnostischen Prozess (positiv, wie auch negativ)	<ul style="list-style-type: none"> • Mein Freund ist dem Kind gegenüber noch mehr abgeneigt, und bei einem behinderten Kind wäre er 	

			<p>schlichtweg auf und davon</p> <ul style="list-style-type: none"> • Am allerwichtigsten war für mich, dass mein Mann und ich gemeinsam entscheiden • viel mit meinem Mann darüber geredet • Meine Freundin sagte schnell, "dass schaffst Du locker" • Mein Schatz brachte mir einen Tee und trocknete mir die Tränen und versuchte mir zu versichern, dass alles gut gehen wird 	
--	--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Kategorie Interaktion der Forenteilnehmer/innen

Code	Variable	Definition	Ankerbeispiele	
I1	Ratschläge und Tipps	Ratschläge und Tipps, die gegeben werden (auch von Frauen, die selber keine Erfahrung mit pränataler Diagnostik haben)	<ul style="list-style-type: none"> • Falls Euer Kind das Down Syndrom hat: Geht auf Webseiten von Down Syndrom-Kindern, lest alle Literatur darüber, ein Kind mit diesem Syndrom ist absolut lebensfähig • Ich habe das Gefühl, dass Du vielleicht noch Informationen 	

			zum Thema Down brauchst, um wirklich entscheiden zu können. Darum würde ich Dir raten, mit einer guten Beratungsstelle Kontakt aufzunehmen, wie z. B. den Beratungsstellen der Caritas, wo Dir auch der Kontakt zu Eltern vermittelt werden kann, die Kinder mit Down haben.	
12	Aufmunterungen und Anteilnahme	Alle Formen von Ermutigungen, Aufmunterungen und Anteilnahme an den Erzählungen und Erlebnissen Anderer	<ul style="list-style-type: none"> • Ich kann Dich nur virtuell drücken und versuchen, Dir Kraft zu schicken, diesen Schicksalsschlag durchzustehen • ich denk an dich und deine liebsten • Ich drücke dich, verstehe dich, und gebe dir eine Portion Kraft auf deinem weiteren Lebensweg mit 	

ANHANG 3

Drei kategorisierte Dokumente im Auswertungsschema zur Veranschaulichung

1. www.eltern.de

Thema: „Bin 40, FWU in 2 Wochen – und jetzt Panik“, 30 Beiträge
Gefunden am 23.08.2005

Kategorie	<i>Biographie und aktuelle Lebenssituation</i>
BL1	<p>Biographie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kurz vor meinem 40. Geburtstag • Ich bin 38 • Ich bin 41 • Er hat schon 3 Kids, ist 50; ich hab auch schon 2 „große“ • Ich bin 44 • Ich habe zwei Kinder, das dritte ist unterwegs • Ich bin 38
BL2	<p>Aktuelle Lebenssituation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bin 13.+3 [Schwangerschaftswoche, Anm. d. Verf.] • Beide vollzeit berufstätig, beide akademische Berufe, die sich nicht in Teilzeit ausführen lassen • 23 ssw • 35 SSW

Kategorie	<i>Entscheidungsverhalten</i>
E1	<p>Anlass/ Motivation für/gegen pränatale Diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> • Angesichts meines Alters war von vorneherein klar: FWU • Mein Mann und ich haben uns von vorneherein für eine Amniozentese entschieden – wir sind beide vollzeit berufstätig und ein behindertes Kind würde bedeuten, dass einer von uns aufhört zu arbeiten; wir haben Berufe, die sich nicht mit einer Langzeitpflege vereinbaren lassen • Da ich mich als Alleinerziehende nicht schonen kann, wollte ich keine FG bei der FU riskieren. Ich riskiere nicht sein [des Kindes, Anm. d. Verf.] Leben bei einer FU, bzw. stürze mich wieder in seelische Konflikte, falls das Ergebnis schlecht sein sollte

	<ul style="list-style-type: none"> • Mir ist das Risiko [einer Fehlgeburt, Anm. d. Verf.] zu groß • Ich habe aufgrund einer auffälligen Nackenfalte und eines sehr schlechten Papp-Tests eine Chorionzottenbiopsie machen lassen. Für uns war die Vorstellung, ein behindertes Kind zu bekommen unerträglich, schlimmer als die Vorstellung einer möglichen Fehlgeburt • Aber gerade diese Gen-Defekte [Trisomie 13 und 18] und ihre schwerwiegenden Folgen (die Kinder sind schwerst behindert und überleben meistens das erste Lebensjahr nicht) haben mich mit dazu bewogen, eine FU machen zu lassen. Es wäre für mich eine zu große seelische Belastung ein solches Kind auszutragen und zur Welt zu bringen, um es dann langsam sterben zu sehen • so hab ich zumindest für meine eigene Beruhigung was getan, ich wäre sonst völlig verrückt geworden
E2	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen, die auftraten bevor pränatale Diagnostik in Anspruch genommen wurde/ nicht in Anspruch genommen wurde</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aber irgendwie hat mich jetzt die Panik gepackt, weniger vor einem schlechten Ergebnis, sondern viel mehr vor der Möglichkeit einer Fehlgeburt • Es wäre doch unverantwortlich keine FWU zu machen • Ich habe einfach nur Angst – und auch Angst davor, mich so zu verkrampfen, daß die Gebärmutter sich sowieso schon zusammenzieht und alles schief geht • Momentan bin ich in einer Phase intensivsten Nachdenkens, und meine Meinung ändert sich stündlich.... • "Hauptsorgenpunkt" ist z.Zt. der, daß ein doch gesundes Kind durch FG sterben müsste • Aber wie befreit könnte ich sein, wenn ich ein gutes Ergebnis von der FWU bekomme. (Klar, damit ist noch nichts in trockenen Tüchern!) • Jetzt sieht es so aus, als ob ich es doch machen lasse. Ich könnte diese Ungewissheit nicht ertragen • Ausserdem denke ich wieder etwas positiver und hoffe auf einen guten Ausgang, sowohl für den Eingriff an sich, als auch für das Ergebnis. • Es ist ganz und gar nicht unverantwortlich eine FWU nicht durchführen zu lassen. Es ist ausgesprochen unwahrscheinlich, dass ein Kind mit DS zur Welt kommt
E3	Einfluss auf die Entscheidungsfindung

Kategorie	<i>Pränataldiagnostische Verfahren</i>
P1	<p>Verfahren der pränatalen Diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amniozentese • Fruchtwasseruntersuchung • Fruchtwasseruntersuchung mit vorläufigen Schnelltest • Chorionzottenbiopsie • Ich habe eine Chorionzottenbiopsie und auch ein Organscreening machen lassen
P2	<p>Informiertheit, Wissen und Erwartungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • erhoffe mir von der FWU in erster Linie Bestätigung, daß alles OK ist.

	<ul style="list-style-type: none"> • Bei "deinem Alter" beträgt die Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenabweichung übrigens 1,8%, davon entfallen ca. 0,9% auf die Trisomie 21 (Down-Syndrom). Der Rest verteilt sich auf Störungen, die entweder keine geistige Behinderung beinhalten (geschlechtschromosomale Trisomien) oder so schwerwiegend sind, dass die Kinder in der Regel auch im Ultraschall Auffälligkeiten aufweisen und meist kurz nach der Geburt versterben (z.B. Trisomie 13 und 18, sehr selten) oder nicht mit dem mütterlichen Alter zusammenhängen (z.B. strukturelle Abweichungen, ebenfalls sehr selten). • Das Fehlgeburtenrisiko der FWU beträgt ca. 0,5-1%. • Die Wahrscheinlichkeit für eine nicht-chromosomale angeborene Beeinträchtigung des Kindes (sog. Grundwagnis) beträgt ca. 3-4%. • du hast auch vor der Fruchtwasseruntersuchung bereits Anspruch auf eine psychosoziale Beratung/Begleitung zur Entscheidungsfindung (§2SchKG, wird z.B. von der Diakonie angeboten) • mit 40 ist dein DS-Risiko nicht 1,8% sondern 0,9%. 1,8% ist die Wahrscheinlichkeit für alle Chromosomenabweichungen zusammen. Am zweithäufigsten nach dem DS sind geschlechtschromosomale Trisomien (XXX und XXY), die KEINE geistige oder körperliche Behinderung bedeuten • Bei der FWU stirbt eins von 200 bis eins von hundert Kindern, 0,5 % Fehlgeburten erreichen große und gute Zentren • Die in der Tat fürchterlichen Schwerst- und Mehrfachbehinderungen haben nichts mit Chromosomenanomalien zu tun und sie lassen sich auch nicht durch Pränataldiagnostik ausschließen • Du kannst auch nach einer FWU nicht sicher sein, dass dein Kind nicht behindert ist. Damit kann man wirklich nur Chromosomenanomalien feststellen. Alle - außer dem Down-Syndrom sind aber wesentlich seltener als Fehlgeburten nach der FWU. Trisomie 13 und 18 sind entsetzlich - aber sehr selten. Sie führen auch zu so schweren Missbildungen, dass man im Ultraschall sieht, dass vieles nicht in Ordnung ist. • Die wirklich entsetzlichen Schwerst- und Mehrfachbehinderungen entstehen dardurch [Gendefekte, Anm. d. Verf.] n i c h t. Die entstehen meist erst durch Sauerstoffmangel unter der Geburt oder durch krankheiten nach der Geburt. Die Pränataldiagnostik verhindert so etwas nicht.
P3	<p>Inanspruchnahme des pränataldiagnostischen Untersuchungsverfahrens</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die FW-Entnahme fand ich, obwohl ich mich nicht für zimperlich halte, als sehr unangenehm. Ich habe mich aber sicher auch innerlich verkrampt, denn ich war mir auch bei dem Eingriff an sich nicht sicher, ob ich das Richtige mache • Die Punktion selber ist nicht schlimm und dauert zwei Minuten
P4	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen nach pränataler Diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> • ich habe es hinter mir • Gleich am nächsten Tag haben wir Ullaschallkontrolle gehabt, und es war erleichternd, das Herz schlagen zu sehen • Nach einer sehr schwierigen SS mit wochenlanger strikter Bettruhe im Spital (nicht mal aufs Klo) kam dann doch ein Kind mit Down-Syndrom und Herzfehler zur Welt. Für uns brach eine Welt zusammen und wir haben und letztendlich für eine Fremdplatzierung entschieden • war ich sehr beruhigt, als ich unserem Krümmel am nächsten Tag bei der Nachkontrolle gesund und munter auf dem Ultraschall gesehen habe

Kategorie	<i>Befundmitteilung</i>
B1	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen in der Wartezeit auf den Befund</p> <ul style="list-style-type: none"> • Im nachhinein habe ich die Wartezeit (rund 3 Wochen) jedoch als sehr belastend empfunden, vor allem die letzten Tage
B2	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen im direkten Zusammenhang mit der Befundmitteilung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja und dann gestern der Brief vom Labor. Wir waren so erleichtert und haben uns so gefreut. • gestern Abend beim nach Hause kommen war der Befund im Briefkasten: keine chromosomale Störung. Jetzt kann ich also entspannt alles Weitere abwarten. • Leider war das Ergebnis falsch negativ
B3	<p>Umgang und Bewältigung mit pathologischen Befunden</p> <ul style="list-style-type: none"> • "Warum gerade wir? Können wir damit umgehen? Wie sieht unsere Zukunft aus?"

Kategorie	<i>Schwangerschaftserleben</i>
SE1	<p>Einstellung zur Schwangerschaft</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kompletter „Unfall“ [die Schwangerschaft, Anm. d. Verf.] und alle Statistiken geschlagen, da wir nur EINMAL nicht verhütet haben • Und wir haben uns im Gegensatz zu den meisten hier – nicht gefreut. Ich habe auch jetzt noch ein Problem damit, mein bisheriges (gutes) Leben aufzugeben • Zum ersten mal schwanger, bei uns ist allerdings eine absolute Wunschwangerschaft • Wunschkind • mit einer absolut ungeplanten Schwangerschaft (ich hatte schon den Termin für meine Sterilisation als die SS dazwischenkam), auch für uns kam das völlig überraschend und das Ergebnis des SStests hat mich geradezu erschlagen *seufz*
SE2	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen in Bezug auf die Schwangerschaft</p> <ul style="list-style-type: none"> • Der Anblick des Kindes beim US ist schon toll, wenn auch nach wie vor völlig abstrakt und unrealistisch
SE3	<p>Mutter-Kind Beziehung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Werde wohl den dicken Bauch erst brauchen, um es zu kapiern • Ich nehme, was kommt. Es ist meine letzte Chance auf ein Kind, und ich hab es total lieb • Ich habe auch mit dem Schicksal gehadert und ich hatte auch keine Beziehung zu der Schwangerschaft oder dem Baby, die hat sich erst im Laufe der Wochen entwickelt und ich bin doch langsam gespannt auf unsere Tochter
SE4	<p>Einfluss der pränatalen Diagnostik auf das Schwangerschaftserleben</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vielleicht ist es auch das Abwarten auf das Ergebnis der FWU, bevor ich mir quasi zugestehe mich zu freuen • Ich habe die ganze Nacht kein Auge zugemacht, denn irgendwie ist es [die Schwangerschaft] erst jetzt "richtig" echt.

	<ul style="list-style-type: none"> • Erst nach dem positiven Ergebnis (keine Auffälligkeiten, ein gesunder Junge) kann ich meine Schwangerschaft unbeschwerter genießen • Ich kann gut nachvollziehen, daß es erst jetzt für dich Wirklichkeit ist, denn auch ich habe mich erst nach dem positiven Ergebnis auf meinen Kleinen freuen können...
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Kategorie	<i>Schwangerschaftsabbruch</i>
SA1	<p>Einstellungen zum Schwangerschaftsabbruch</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ich habe für mich schon in Erwägung gezogen ... das Kind, sollte es trotz FWU behindert sein, in eine Pflegefamilie o.ä. zu geben. Ich hab für so etwas keine Kraft • Was ich dann wirklich bei einem schlechten Ergebnis machen werde - kann ich heute noch nicht sagen. Ich kann nicht so weit denken und mich vor allem emotional nicht in etwas reinversetzen, was so tiefgehend wäre. • Wenn das doch passiert, ist ein DS zwar eine ernstzunehmende Behinderung, aber doch auch eine Behinderung mit der die Kinder gut leben können. Dem Kind gegenüber ist es nicht unverantwortlich es zur Welt kommen zu lassen. Das Leben mit einem DS-Kind hat auch nichts mit einem erwachsenen Pflegefall zu tun. • Für meine Begriffe ist eine Untersuchung, die dem Kind selbst nichts bringt und bei der mindestens eines von 200 Kindern stirbt abstrus gefährlich und eine Abtreibung kurz vor der 20. Woche eine Horrorvision. Wenn du Pech hast, spürst du da schon kräftige Kindsbewegungen. • Ein Leben mit einem Kind mit DS wäre - zumindest für uns - nicht einmal eine Horrorvision • Für mich war ein Leben mit einem geistig behinderten Kind unvorstellbar • Für uns wäre dies [Fremdplatzierung des beh. Kindes, Anm. d. Verf.] jedoch keine Alternative zur Abtreibung gewesen, hätten wir es von Anfang an gewusst. Vor allem auch wegen dem Umfeld. Von einer Abtreibung braucht niemand etwas zu erfahren, eine SS kann man aber kaum bis zum Schluss verheimlichen • Ich ziehe den Hut vor jedem, der ein behindertes Kind großzieht, ich persönlich kann mir das nicht vorstellen, auch wenn man sicherlich mit seinen Aufgaben wächst • Ich finde es immer sehr schlimm, wenn Eltern aus Panik dann bei diesen [Geschlechtschromosomale Behinderungen, Anm. d. Verf.] Befunden trotzdem einen Abbruch machen
SA2	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen in der Zeit der Entscheidungsfindung für/gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach pathologischen Befund</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ich hatte mich wegen Abtreibung gequält (und das war wirklich die Hölle für mich), mich dann für das Kind entschieden
SA3	<p>Erlebnisse und Erfahrungen mit einem Schwangerschaftsabbruch</p>

Kategorie	<i>Beratung/ Aufklärung/ Unterstützung/ Informationsbeschaffung</i>
BAUI1	<p>Informationsquellen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ich habe mich in der Zwischenzeit von allen möglichen Seiten informiert (auch mit Eurer Hilfe!) • Bei meinen Recherchen zu dem Thema am Anfang meiner Schwangerschaft bin ich immer wieder auf Berichte von Frauen gestoßen,

	<p>die sinngemäß schrieben "ich arbeite jeden Tag mit behinderten Kindern, ich weiß was das bedeutet, gerade deswegen habe ich mich bewußt für eine FU entschieden"</p> <ul style="list-style-type: none"> • Im Internet gibt es darüber (wie immer) neben guten Informationen auch viel alten Mist: aussagekräftig sind nur die sog. prospektiven Studien, d.h. wenn wie bei dir der Befund zufällig bei der FU erhoben wird.
BAUI2	<p>Rolle des ärztlichen Personals</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eine Hebamme „traue“ ich mir nicht zu suchen, weil das, was ich von denen so gelesen und gehört habe, nicht gerade eine FWU mit ihren Konsequenzen unterstützt. Auch eine Hebamme kommt also erst DANACH in Frage
BAUI3	Beratung
BAUI4	<p>Rolle des Partners, der Familie und Freund/innen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mein Freund ist dem Kind gegenüber noch mehr abgeneigt, und bei einem behinderten Kind wäre er schlichtweg auf und davon • Meine Familie wird erst informiert, wenn die FWU OK verlaufen ist, denn Abtreibung wäre ein Tabu • Bleibt mir nur mein Freund und mein Arzt. Das ist nicht viel – und alles Männer...Deswegen hoffe ich auf eine verständige Frau/Frauen hier? • Meinen Freund involviere ich sehr wohl in die Entscheidungsfindung. Aber auch er weiß und sagt, daß meine Entscheidung mehr Gewicht hat als seine • Übrigens: Natürlich hatte mein Mann auch ein Mitspracherecht. Zum Glück waren wir uns einig. • Mein Kerl hat mich schon gleich nach Bekanntwerden der SS verlassen

Kategorie	<i>Interaktion zwischen den User/innen</i>
I1	<p>Ratschläge und Tipps</p> <ul style="list-style-type: none"> • du musst gar nichts tun, was du nicht willst • Es ist allein d e i n e Entscheidung, ob du die FWU machen lässt oder nicht und d u musst wissen, ob du ein Kind mit DS abtreibst oder nicht. Aber lass dich nicht von irgendjemanden zu einer Untersuchung drängen, mit deren Konsequenzen du dann nicht klar kommst.
I2	<p>Aufmunterungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ich drücke dir alle Daumen für ein unauffälliges Ergebnis! • Ich denke in dieser Wartezeit an dich • falls du dich dafür entschieden hast, wünsche ich dir viel Glück für die Punktion morgen!

2. www.hebammen.at

Thema: „Pech gehabt...“, 39 Beiträge
 Gefunden am 18.09.2005

Kategorie	<i>Biographie und aktuelle Lebenssituation</i>
BL1	Biographie
BL2	<p>Aktuelle Lebenssituation</p> <ul style="list-style-type: none"> • meine tochter kam Gastroschisis (Geburtsfehler) auf die Welt - das ist Pech, dafür kann niemand was ... 2 Monate Intensivstadtion, banges Warten, ob sie es überlebt...ich wollte so etwas nie wieder erleben! ich schwor mir nie wieder kinder und ich dankte gott, daß er meine süße bei mir lies...sie ist mittlerweile vollkommen gesund und nur 2 narben erinnern an die zeit... • ich bin 13 schwangerschaftswoche noch zumindest...

Kategorie	<i>Entscheidungsverhalten</i>
E1	<p>Anlass/ Motivation für/gegen pränatale Diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> • Standarduntersuchung • verdickte Nackenfalte • schlechtes Triple-Test-Ergebnis • war diese nackenfalte verdickt und wir haben auch die palzenta biopsie machen lassen • angst vor einer behinderung
E2	Kognitionen, Emotionen und Handlungen, die auftraten bevor pränatale Diagnostik in Anspruch genommen wurde/ nicht in Anspruch genommen wurde
E3	Einfluss auf die Entscheidungsfindung

Kategorie	<i>Pränataldiagnostische Verfahren</i>
P1	<p>Verfahren der pränatalen Diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> • standard untersuchung "nackendichtemessung"... • chorionzottenbiopsie • Triple-Test • Fruchtwasseruntersuchung • Nackenfalte • palzenta biopsie

P2	<p>Informiertheit, Wissen und Erwartungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Und eines ist Fakt: So ein Chromosomenschaden ist NICHT ERBLICH. Dh, es ist einfach bei der Verschmelzung Ei/Sperma "etwas passiert"
P3	Inanspruchnahme des pränataldiagnostischen Untersuchungsverfahrens
P4	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen nach pränataler Diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> • hat man dabei die plazenta so stark verletzt das es nicht mehr zu bluten aufgehört hat dadurch hat sich dann die plazenta gelöst und darum starb mein kind, ich habe einen sohn verloren ich würde kein kind mehr freiwillig los lassen • heute noch mache ich mir vorwürfe aber so ist das leben leider

Kategorie	Befundmitteilung
B1	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen in der Wartezeit auf den Befund</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die ganzen Feiertage und Silvester bangen, ganz schlimm, dann wenn alle feiern • Ich habe mich in den Tagen zwischen Test und Ergebnis intensivst mit der Thematik auseinandergesetzt
B2	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen im direkten Zusammenhang mit der Befundmitteilung</p> <ul style="list-style-type: none"> • ich falle aus allen wolken - nein! es ist alles perfekt! nicht schon wieder bei mir! alle haben gesagt niemand hat 2x pech...ich lass meine tochter und mann rausschmeißen...ich muß mich beruhigen...ok das hat noch nichts zu heißen, auch gesunde kinder haben eine verdickte nackendicke... 3,8 mm • die ärztlichen berichte, daß vorallem kinder mit nackendicke ab 6 mm zu 90% krank sind alles darunter zu 90% gesund sind...ich war doch wieder beruhigt...es wird sicher nichts sein - wer hat schon so viel pech... • Freitag befundbeprechung - arzt: na schauen wir uns den zwerg nochmal an... ihr kind hat trimosblaaa ich weiß nicht wie man es schreibt - down syndrom...ich schau ihn an....hat er das jetzt wirklich gesagt? meint er mein kind? es rattert...und im nächsten moment kann ich nicht mehr denken - tränen - krämpfe im kopf...alles stürzt ein... • für den abbruch muß ich am montag ins akh....das hab ich verstanden • genau vor einer woche haben wir die diagnose bekommen...erst eine woche...ich war bis letzten Mittwoch: glücklich, schwanger und komplett zufrieden, weil ich genau wußte was ich will... • wollt ich am liebsten, dass sie mir gleich nach dem Gespräch den Bauch aufschneiden und das Baby herausholen. Einfach weg damit, einfach die Augen zu und wenn ich aufwach ist alles gut
B3	<p>Umgang und Bewältigung mit pathologischen Befunden</p> <ul style="list-style-type: none"> • weil ich nicht mehr kann ich habe nichts geschlafen und bin nur noch am heulen.... • wenn ich "theoretisch" rede - es ist gut, daß ich es jetzt erfahre und es gibt nichts daran zu überlegen...klingt das gut - tut nichts weh aber wenn ich die hand auf meinen bauch lege bricht alles zusammen....

Kategorie	<i>Schwangerschaftserleben</i>
SE1	<p>Einstellung zur Schwangerschaft</p> <ul style="list-style-type: none"> •ich weiß nicht, ob ich es ein 3tes mal versuchen will?...auf der anderen seite wünsche ich mir so sehr ein kind...*und das wage ich mir zu sagen, wo ich doch mein wunschkind im bauch habe....
SE2	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen im Bezug auf die Schwangerschaft</p> <ul style="list-style-type: none"> • die schwangerschaft war perfekt, keine übelkeit, kein wasser, nichts...ich war so glücklich - bei jeden ultraschall war "es" total quicklebendig und ich war sooo glücklich • ja es ist mein Wunschkind und ja keiner kann mir garantieren, daß mein Kind nicht einen Unfall hat und genauso geistig oder körperlich beeinträchtigt ist.
SE3	Mutter-Kind Beziehung
SE4	Einfluss der pränatalen Diagnostik auf das Schwangerschaftserleben

Kategorie	<i>Schwangerschaftsabbruch</i>
SA1	<p>Einstellungen zum Schwangerschaftsabbruch</p> <ul style="list-style-type: none"> • dass ich mich im Falle einer Behinderung auch für eine Abtreibung entschieden hätte! Es hätte für meinen Mann und mich kein wenn und aber gegeben
SA2	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen in der Zeit der Entscheidungsfindung für/gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach pathologischen Befund</p> <ul style="list-style-type: none"> • ich weiß, daß ich das richtige mache - aber ich fühle mich doch wie eine mörderin...ich frage mich warum es down-syndrom sein muß - wäre es irgendwas anderes....aber soich kann nicht anders entscheiden.... • meine entscheidung steht fest auch wenn sie mir weh tut ... bzw. stand sie früher schon fest als meine freundin eine tochter mit down-syndrom bekam (erfuhr sie jedoch erst am 2ten tag) • wenn der arzt die tabletten schon am freitag gleich nach der diagnosebesprechung parat gehabt hätte, würde es mir besser gehen als bis montag zu warten, Zeit für Tränen..Überlegungen (nicht wegen der Entscheidung, sondern warum) • es tut jetzt mächtig weh, daß ich ein Leben beende, ich bin kein Humanist und wenn jemand anderer stark genug ist im Vorhinein diese Diagnose zu akzeptieren soll er es tun... • mit meinem mann hab ich natürlich auch gesprochen...andauernd zum schluchzen angefangen und meinen mann noch mehr fertig gemacht....mittlerweile reden wir ganz normal drüber....aber es ist beschlossen... • hätte ich die diagnose im 8ten monat bekommen oder bei der geburt...gebe es hier kein thema • und ich weiß, daß ich leben zerstöre - leben was ich und mein mann erzeugt haben und uns gewünscht haben - das tut weh... aber wir haben viel mehr bedenken - es ist nicht nur down...es kann noch soviel mehr dahinter stecken.... • meine gefühle waren durch diese 100% entscheidung auf der einen seite tod und auf der anderen seite mußte ich nur an mein kind denken....es hat weh getan

	<ul style="list-style-type: none"> ich hätte mich niemals gegen X [das abgetriebene Baby, Anm. d. Verf.] entschieden hätten sie mir Kreislauffehler, Missbildungen oder sonstiges diagnostiziert...aber TRISOMIE 21 ist alles offen...
SA3	<p>Erlebnisse und Erfahrungen mit einem Schwangerschaftsabbruch</p> <ul style="list-style-type: none"> nichts geschlafen - mörderalpträume ...in der früh bevor ich ins KH gefahren bin, hats mir weh getan...auch als ich hörte, daß er (fix ein Junge) 9.1 cm groß ist dachte es wäre der schlimmste tag krankenschwester den psychologischen ärztebrief durchgegangen, sie hat mir mind 20 fragen gestellt, wollen sie baby sehen, wollen sie ihr baby begraben, wollen sie ihr baby segnen lassen, baby baby tod...*stark sein, stark sein* du tscheckst das... sie schiebt mir eine geschlossene packung medikamente rüber...alle nehmen - dann stirbt dein baby und ah ja tabletten so stark, daß gebärmutter eventuell auch mitgeht (ich denk sofort mir passiert immer das eventuell..was wenn ich das jetzt mache und nie wieder schwanger werden kann? wäre das dann meine strafe?)...mein gott..ich komm mir vor wie der scharfrichter - ich bring mein kind um ...verflucht es ist zur zeit vollkommen gesund sogar überdurchschnittlich weit für die woche....nur auf so einen blöden blatt papier steht trisometrie 21 erster hysterischer anfall - heulen, kotzen, dafür vergisst man aufs luft holen...was solls da gehst jetzt durch... wehentabletten...nichts gegessen...in der früh schlecht und übermüdet zu mittag wegen narkose besser ausfallen lassen doch nichts bis 19 uhr ich gehe auf die toilette - blut, so viel blut und ich glaube da habe ich es zu 100% verstanden...ich habe mein baby umgebracht...panik, verzweiflung - ich hasse mich und verfluche alles was mir lieb ist wünsche mir ich würde gleich mitgehen rufe die schwester, daß es wohl soweit ist...nein noch zu früh....bis 23 uhr bin ich beschäftigt mit heulen und paranoid werden irgendwann schlaf ich einfach ein...nur 20 minuten als ich aufstehe platzt die fruchtblase...hmm wie eine normale geburt...es geht in den kreissaal - warum? dort kommt man doch nur hin um babys zur welt zu bringen? dürfte eine gute nacht gewesen sein, kreissaal voll besetzt...und durch meine wartezeit am gang höre ich ein "frischgeschlüpfes"....wieder gehen mir einfach so die nerven, bekomme keine luft...weil wieso bin ich hier? am mittwoch 1.20 ist X zur welt gekommen...sein todestag kurz vor meinem geburtstag - ist doch ironie... dann op - nichts mehr geschlafen, ich habe angst vor meinen träumen ich sehe aus wie der tod - kaum schlafe ich ein - habe ich alpträume, bin ich wach heul ich herum zu hause mehr schweigen...ich will nicht darüber reden..ich bin heute ausgezuckt, weil jemand über "diese" menschen [mit Down-Syndrom, Anm. d. Verf.] total abfällig sprach und das ich das richtige gemacht habe - am liebsten hätte ich ihm eine geschmiert.... ich hätte nie gedacht, daß es danach noch mehr weh tut... Nein, ich würde/könnte es nicht mehr machen aber ich wünsche mir, daß ich nie wieder so eine Entscheidung treffen muß was ich sagen wollte ist - daß ich ihn liebe und ich es bereue... weil er wäre höchstens behindert gewesen, aber ich habe getötet... ich wußte zuvor nicht, daß man immer in sich eine entscheidung tragen kann und wenn sie dann wirklich zu treffen ist - zweifel kommen und man es nur schnell macht...und danach erst der richtige kampf kommt... ich habe genug entscheidungen in sämtlichen lebenslagen getroffen und keine einzige bereut! daher war mir das vollkommen neu... nein ich verurteile eher mich selbst, ich versteh mich nicht, ich hab keinen plan ...

Kategorie	<i>Beratung/ Aufklärung/ Unterstützung/ Informationsbeschaffung</i>
BAUI1	<p>Informationsquellen</p> <ul style="list-style-type: none"> • ...mein mann googlete sich durch die welt • ich habe meine gefühle, gedanken, teil meines lebens in ein forum gestellt...um vielleicht doch noch etwas zu erfahren, was ich nicht weiß noch nicht nachgelesen habe... • Alles gelesen und mir erzählen lassen, was es zu lesen und zu erzählen gibt
BAUI2	<p>Rolle des ärztlichen Personals</p> <ul style="list-style-type: none"> • die ärztin supernett • die ärztin wird nervös...ob sie einen scheidenultraschall machen darf, weil die lage nicht optimal ist - ja sicher warum nicht - seh ich noch mehr von meinem kind *gg*...stille - dann wispert sie "die nackendichte ist verdickt" • ich muß sagen die hebamme war wirklich irrsinnig lieb.
BAUI3	Beratung
BAUI4	<p>Rolle des Partners, der Familie und Freund/innen</p> <ul style="list-style-type: none"> • ich weiß nicht, ob mich irgendwer versteht...ich kann nicht mit meinem mann darüber sprechen....nicht mit freunden... • ich bin froh, daß ich meinen mann verboten habe, daß er bei mir ist [während dem Abbruch, Anm. d.Verf.] - fällt das stark sein leichter...ich glaube er hätte mich zwingen müssen die tabs zu nehmen und dann hätte ich ihm mein leben lang vorwürfe gemacht... • ...und irgendwie angst vor meinem mann bekommen. empfindet er es wirklich nur als glück, dass wir so früh drauf gekommen sind?nein glaub ich nicht oder doch? • er [Mann, Anm. d. Verf.] ist total ausgezuckt als er hörte, daß ich X [das abgetriebene Baby, Anm. d. Verf.] unbedingt sehen möchte- nennt es morbid, schaulustig ?? • donnerstag nachmittag spreche ich zum ersten mal mit meinem mann und zum ersten mal hat er seine gefühle rausgelassen, er wollte stark für mich sein und wollte auch das photo sehen...seitdem geht es mir besser ...die alpträume werden nicht einfach weggehen...aber es geht mir schon besser... • Am allerwichtigsten war für mich, dass mein Mann und ich gemeinsam entscheiden. Wir hatten in unterschiedlichen Fasen unterschiedliche Meinungen, aber es ist auch heute noch ein gutes Gefühl, dass wir beide hinter der Entscheidung standen, unser Baby nicht alleine sterben zu lassen sondern in meinem Bauch, ganz nah bei uns.

Kategorie	<i>Interaktion zwischen den User/innen</i>
I1	<p>Ratschläge und Tipps</p> <ul style="list-style-type: none"> • bitte informier dich über das downsyndrom! ich kenne viele sehr liebendwerte, fröhliche, im leben stehende, arbeitende down-menschen. dein kind ist und bleibt dein wunschkind, ob es nun eine behinderung hat oder nicht • Ich habe das Gefühl, dass Du vielleicht noch Informationen zum Thema Down brauchst, um wirklich entscheiden zu können. Darum würde ich Dir raten, mit einer guten Beratungsstelle Kontakt aufzunehmen, wie z. B. den Beratungsstellen der Caritas, wo Dir auch der

	<p>Kontakt zu Eltern vermittelt werden kann, die Kinder mit Down haben.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vor allem, ganz egal, wie die Entscheidung auch ausfallen mag. Lass Dir Zeit. Gerade bei so schwerwiegenden Entscheidungen ist das oberste Gebot, nicht überhastet in eine Richtung zu gehen, sondern zuerst beide Wege betrachten und dann entscheiden • ich würde dich bitten, deinen entschluß noch zu überdenken, mehrfach zu überschlafen. dich vielleicht mit eltern von www.down-syndrom.at in verbindung zu setzen. ich hoffe, du verstehst mich nicht falsch, ich will dir nicht zu nahe treten. aber du schreibst, es ist ein wunschkind. vielleicht kann es ja doch bleiben? • egal wie du dich entscheidest überleg es dir gut, denn beide möglichkeiten werden schwer für euch werden. • Ich möchte dir die Seite www. Frauenworte.de ans Herz legen. Du findest dort viele Menschen die ihr Baby gehen lassen mußten oder eben auch wie du gehen ließen. Dort findest du immer ein offenes Ohr. • Lass dir Zeit, du musst die Entscheidung nicht sofort treffen!
12	<p>Aufmunterungen und Anteilnahme</p> <ul style="list-style-type: none"> • ich verstehe deine verzweiflung und ängste • Lass dich fest drücken • ich wünsch dir alles gute für deine entscheidung und deinen weiteren weg • ich wünsche dir viel kraft und du sollst ruhig mal mit einer freundin darüber reden!!! es wird dir gut tun! • ich denk an dich und deine liebsten • es tut mir unendlich leid • Ich kann Dich nur virtuell drücken und versuchen, Dir Kraft zu schicken, diesen Schicksalsschlag durchzustehen • Ich drücke dich, verstehe dich, und gebe dir eine Portion Kraft auf deinem weiteren Lebensweg mit • ich wünsche dir viel kraft und hoffe für dich es war die richtige entscheidung • ich schicke dir ganz viel kraft um die schwierige zeit durchzustehen und nehm dich mal tröstend in den arm • Ich wünsche Dir für deinen Trauerweg viel Kraft und gute Menschen an deiner Seite. • Es tut mir unheimlich leid, was du gerade durchmachst und meine Verzweiflung von damals ist mir gut in Erinnerung. Ich denk fest an dich und wünsch dir viel Kraft in der nächsten Zeit! • ich schicke dir auch ganz viel Kraft und hoffe, dass du dich bald erholst. Ich bewundere deine Willenskraft und deine Stärke, dass du es bald wieder versuchen willst! Dieses Mal wird es bestimmt gut gehen! Lass dich trösten und in den Arm nehmen und glaube an die Zukunft!

3. www.babyzimmer.de

Thema „Amniozentese“ Bericht 7
Gefunden am 01.07.2008

Kategorie	<i>Biographie und aktuelle Lebenssituation</i>
BL1	Biographie <ul style="list-style-type: none"> • über 35 Jahre
BL2	Aktuelle Lebenssituation <ul style="list-style-type: none"> • Es ist mein erstes Kind

Kategorie	<i>Entscheidungsverhalten</i>
E1	Anlass/ Motivation für/gegen pränatale Diagnostik <ul style="list-style-type: none"> • Mein Mann und ich hatten, als wir wussten, dass ich schwanger bin, sofort ausgemacht, dass ich die Amniozentese durchführen lassen würde
E2	Kognitionen, Emotionen und Handlungen, die auftraten bevor pränatale Diagnostik in Anspruch genommen wurde/ nicht in Anspruch genommen wurde <ul style="list-style-type: none"> • Angst - Albträume - Abwägen - Ablehnung – Abwarten. So beschreibe ich meine Gefühle die ich vor der Fruchtwasseruntersuchung hatte • Angst vor dem Eingriff an mir(Mein Gewissen: \"den haben andere Frauen auch überstanden!\"), Angst davor, dass mein Baby kaputt geht (diese Angst biss sich in mir fest) • Plötzlich kamen mir tagsüber, bei der Arbeit, einfach die Tränen und ich musste an die eventuellen Risiken des Eingriffs denken - einfach so, aus heiterem Himmel • Nächte später wachte ich schreiend, weinend und schweissgebadet auf weil ich träumte, wie die Spritzenadel meinen Knirps tötete • Jetzt auch noch Hektik...! • In der 1. Nacht [vor der vermeintlichen Amniozentese, Anm. d. Verf.] schlief ich keine Minute • Schon unter der Dusche war die Angst wieder da und ich weinte aus Angst um unser Kind • warf mich mit dem Brötchen heulend auf's Sofa in die Kissen • \"ich komm' mir vor als würd' ich unser Kleines zum Henker bringen\" und weinte still vor mir hin • trottete gedankenversunken neben meinem Mann her, bis zur Wartzone vor dem Arztzimmer • Ich las das \"Infoblatt\" auf dem all die Grausamkeiten, die passieren können, aufgezählt waren und musste wieder weinen • Den ganzen Heimweg heulte ich, wegen meiner Unentschlossenheit, meiner Angst und Feigheit, weil ich nicht zu dem stand, was wir

	<p>ursprünglich ausgemacht hatten.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ich fühlte mich nun auch noch unverstanden und böse, böse weil ich mich nicht an die Abmachung gehalten hatte • In der Nacht zuvor [vor der tatsächlichen Amniozentese] nahm ich kein Baldrian, schlief fest und gut. Am Morgen war ich bester Laune und meine Freundin und ich lachten viel auf der Fahrt in die Klinik.
E3	<p>Einfluss auf die Entscheidungsfindung</p> <ul style="list-style-type: none"> • von vielen Seiten diese Untersuchung "angeraten", "nahegelegt" und fast schon "schön geredet" ("aufgedrängt"?) • und jeder fragt, "lässt Du's machen?"

Kategorie	<i>Pränataldiagnostische Verfahren</i>
P1	<p>Verfahren der pränatalen Diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amniozentese
P2	<p>Informiertheit, Wissen und Erwartungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • So wusste ich dann relativ schnell, wie und warum die Amniocentese durchgeführt wird und welche Vor- und Nachteile sie mit sich bringen kann.
P3	<p>Inanspruchnahme des pränataldiagnostischen Untersuchungsverfahrens</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dann kam der Moment und mir wurde mulmig als das ganze Theater mit der Desinfektion und dem grünen Tuch mit dem "OP-Loch" zelebriert wurde, als plötzlich noch zwei Schwestern mit Röhrchen und Schläuchen um mich rumstanden • Mein Puls schoss hoch, ich drehte den Kopf weg, weg von meinem Bauch und weg vom Ultraschallbild • Als es piekste - ... ? Es war genau, aber auch haargenau, wie beim Blutabnehmen! Genauso kurz und genauso wenig schmerzhaft - unglaublich!!! • Langsam drehte ich den Kopf Richtung Ultraschallbild und man zeigte mir wohin mein Knirps sich verkrümelt hatte und ganz still hielt und wo die Nadel ist - ganz weit voneinander entfernt • Das Baby, das bisher bei jeder Ultraschalluntersuchung rumtollte, sich hin- und herwarf, mal Schluckauf hatte und mal nach mir boxte, war während der ganzen Zeit ganz brav in einer "Ecke" mit Daumennuckeln beschäftigt. • Das Absaugen des Fruchtwassers war ein komisches Gefühl, es tat nicht weh, es war nur ein ganz zaghaftes Gefühl des Unterdrucks in meinem Bauch, aber total schmerzfrei • Das Rausziehen der Nadel war, wie das Rausziehen einer Nadel, eben, wie beim Blutabnehmen.
P4	<p>Kognitionen, Emotionen und Handlungen nach pränataler Diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ich war erleichtert! • Nachmittags zog es mal mehr, mal weniger in meinem Bauch, aber es ist wie wenn die Gebärmutter und die Bänder wachsen • Ich verbrachte den Rest des Tages auf der Couch und war am nächsten Tag wieder auf den Beinen

Kategorie	<i>Befundmitteilung</i>
B1	Kognitionen, Emotionen und Handlungen in der Wartezeit auf den Befund
B2	Kognitionen, Emotionen und Handlungen im direkten Zusammenhang mit der Befundmitteilung
B3	Umgang und Bewältigung mit pathologischen Befunden

Kategorie	<i>Schwangerschaftserleben</i>
SE1	Einstellung zur Schwangerschaft
SE2	Kognitionen, Emotionen und Handlungen in Bezug auf die Schwangerschaft
SE3	Mutter-Kind Beziehung
SE4	Einfluss der pränatalen Diagnostik auf das Schwangerschaftserleben

Kategorie	<i>Schwangerschaftsabbruch</i>
SA1	Einstellungen zum Schwangerschaftsabbruch
SA2	Kognitionen, Emotionen und Handlungen in der Zeit der Entscheidungsfindung für/gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach pathologischen Befund
SA3	Erlebnisse und Erfahrungen mit einem Schwangerschaftsabbruch

Kategorie	<i>Beratung/ Aufklärung/ Unterstützung/ Informationsbeschaffung</i>
BAUI1	<p>Informationsquellen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Also machte ich mich schlau und begann alles darüber zu lesen, was mir in die Finger oder auf den Bildschirm kam • ich las noch mehr Informationen • Ich stöberte tagsdrauf im Internet und kam schliesslich auf die Klinik in Stadt Y, in der ich auch entbinden möchte
BAUI2	<p>Rolle des ärztlichen Personals</p> <ul style="list-style-type: none"> • Der FA beruhige eher meinen Mann als mich, dass nur in soundsovielen Fällen (auf's Jahr gerechnet) etwas schiefgeht und dass sowieso nur eine Statistik sei. • Mein Arzt erschrak über meinen Sinneswandel, denn ich war nun schon in der 16. SSW. "So was macht man ab der 14. SSW oder in der 15., dann müssen sie es aber noch diese Woche machen lassen!" • An irgendeiner Stelle mussten wir meinen Arzt wohl bei den Infogesprächen missverstanden haben - ich dachte und las überall, dass der Eingriff AB! der 15. SSW gemacht wird • ging dann tagsüber zu meinem Akkupunkturarzt, der auch FA ist und bat ihn um einen Ratschlag gegen meine Angst und das Nicht-schlafen-können. Baldrian würde seine Wirkung in der Nacht tun... • Der Arzt kam und schüttelte uns die Hand, "Amniozentese?" wir nickten und er drückte und 2 Papiere in die Hand, die wir lesen und unterschreiben sollten, er würde gleich wieder kommen - "achja, da drüben ist das WC, leeren Sie schon mal die Blase!" - und verschwand • Ich sagte ihm [dem Arzt, Anm.d.Verf.], dass ich die Fruchtwasseruntersuchung nicht mehr möchte. Er faselte etwas von '14 Jahren

	<p>Erfahrung\ mit dem Eingriff und \es ist wie Blutabnehmen\,</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Ärztin war sehr freundlich, symphatisch und verständnisvoll und es war alles so, wie am Telefon abgesprochen und wir witzelten und lachten über mein Baby, dass Faxen machte, auf dem Ultraschall • Die Ärztin sagte, \das war das Schlimmste, was Ihnen hier passiert, was jetzt kommt ist Nichts dagegen\".
BAUI3	Beratung
BAUI4	<p>Rolle des Partners, der Familie und Freund/innen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mein Schatz brachte mir einen Tee und trocknete mir die Tränen und versuchte mir zu versichern, dass alles gut gehen wird; fragte ob ich\s nun will oder nicht • kam mein Mann wortlos in\s Schlafzimmer, legte sich zu mir, wischte meine Tränen mit dem Kissenzipfel weg und hielt mich fest bis wir so einschliefen. • Meine Freundin sagte schnell, \dass schaffst Du locker\"

Kategorie	<i>Interaktion zwischen den User/innen</i>
I1	Ratschläge und Tipps
I2	Aufmunterungen

ANHANG 4

Zitierte online-Quellen

Fiegel, J. ([2004]). Psychosoziale Beratung in Humangenetik und Pränataldiagnostik.
<http://www.gen-au.at/artikel.jsp?id=314>, [1-2] (Download: 18.06.2004)

Psychosoziale Beratung in Humangenetik und Pränataldiagnostik

von Jutta Fiegl

Humangenetik und Pränataldiagnostik sind expandierende Gebiete der Medizin, die immer gravierender in psychosoziale Bereiche des Lebens hineinragen. Sie reißen Fragen auf, auf die es oft keine, vage oder ungenügende Antworten gibt, Antworten, die Unsicherheiten verursachen, lebensverändernde Entscheidungen notwendig machen und damit häufig das Maß an persönlichen Bewältigungsmöglichkeiten, die psychische Anpassungs- und Handlungsfähigkeit der Betroffenen übersteigen. Es wird notwendig sein, das rein medizinisch ausgerichtete Angebot in diesem Bereich um psychosoziale bzw. psychotherapeutische Strategien zu erweitern. Psychosoziale Beratung und Unterstützung soll nicht mehr als eine aus ethischen Gründen erwünschte "Luxusleistung" betrachtet werden, sondern als absolute Notwendigkeit, um möglichen psychischen Folgeschäden vorzubeugen.

Es gilt, den Patienten nicht mit dem diagnostischen Wissen alleine zu lassen, sondern unmittelbar Hilfestellung anzubieten.

Der Gesetzgeber sieht in Österreich im Gentechnikgesetz psychotherapeutische Beratung vor, allerdings nur dort, wo es sich um genetische Untersuchungen handelt. Allerdings ist die finanzielle Abdeckung dieser Leistung völlig unklar.

Schwerpunkte humangenetischer Beratung:

In seinem Buch Humangenetik (1989) definiert Murken das Ziel genetischer Beratung als die Möglichkeit, den erblichen Anteil an der Entstehung von Krankheit und Fehlentwicklung so früh wie möglich zu erkennen und damit einer Familie oder einem Individuum eine adäquate Lebensplanung und Therapie zu ermöglichen.

Diese Definition beinhaltet bereits die Problematik, die im Bereich humangenetischer Diagnostik anzutreffen ist. Es geht um die Diagnose von Krankheit und Missbildung, um Konsequenzen wie Tod, Änderung der Lebenssituation, Abschied von einem Teil eines Lebensplans, das heißt, um existenzielle Krisensituationen.

Der zweite wichtige Punkt ist, es geht um individuelle Schicksale von Menschen, die in ganz verschiedenen Kontexten leben, verschiedene Wertvorstellungen haben, verschiedene Persönlichkeiten darstellen, das bedeutet, Betreuung und Beratung, die ganz individuell auf die einzelnen Ratsuchenden zugeschnitten sein muß.

Die Verarbeitung und Integration positiver Diagnosen ist sowohl von individuellen psychischen Faktoren abhängig, aber auch von Kontextvariablen, wie Lebenssituation, soziales Umfeld, Lebensphase. Es ist daher für den Beratungsablauf wichtig, den Wunsch nach diagnostischer Abklärung, das nachfolgende Prozedere und die Diagnosestellung vor diesem Hintergrund zu sehen.

Ratsuchende müssen psychisch viel leisten

Den Phasen des humangenetischen Diagnoseverfahrens entsprechend, sind auch die Anforderungen an die psychische Leistungsfähigkeit zu beschreiben:

- > Entscheidung für oder gegen das Verfahren
- > Schock der Diagnosemitteilung
- > Bearbeitung – Krisenbewältigung
- > Neuorientierung bezüglich der Lebensplanung

Ziele der psychosozialen Beratung:

1. Unterstützung tragfähige Entscheidungen fällen zu können - sowohl was die Inanspruchnahme diagnostischer Maßnahmen betrifft, als auch in Bezug auf deren Konsequenzen

2. Krisenintervention

3. Hilfestellung für Personen, die selbst von genetischen Erkrankungen betroffen sind bzw. deren Angehörige, die die psychische Verarbeitung nicht alleine leisten können

4. Prävention

Vorbeugung pathologischer Verläufe der psychischen Verarbeitung (klinische Bilder: persistierende Trauer, Depressivität, Funktionelle Störungen, Psychosomatische Beschwerden oder Erkrankungen, Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls und der Identität, Paarkonflikte)

5. Einleitung einer adäquaten Betreuung oder Begleitung zum Management längerfristiger Behandlungsmaßnahmen oder Konsequenzen

6. Information über Hilfssysteme, Förderungsmöglichkeiten, rechtliche Aspekte

Aufgabe einer psychosozialen Unterstützung ist es daher, Begleitung eines Prozesses zu sein, der drauf abzielt, sich neuen Lebenssituationen anzupassen, unabhängig von ideologischen, wirtschaftlichen und forschungsbezogenen Interessen.

Um Entscheidungs- und Handlungskompetenz erlangen zu können, braucht es die Möglichkeit, über Ängste und Befürchtungen sprechen zu können, Zeit und Raum Gefühle wie Wut, Trauer, Angst, Schuld ausdrücken zu können.

Für dieses schwierige Fachgebiet wäre sowohl zum Wohle der Ratsuchenden als auch zu deren professioneller Unterstützung mehr interdisziplinäre Kooperation wünschenswert.

Kommenda, B. (2008). Behindert: Schadenersatz für Unterhalt. <http://diepresse.com/home/recht/rechtallgemein/367150/index.do>, [1-2] (Download: 25.07.2008)

Behindert: Schadenersatz für Unterhalt

03.03.2008 | 18:08 | BENEDIKT KOMMENDA (Die Presse)

Der Oberste Gerichtshof spricht Eltern erstmals die gesamten Lebenshaltungskosten für ein Kind zu, dessen Behinderung während der Schwangerschaft hätte erkannt werden können. Der Spitalserhalter haftet.

WIEN. Der sechseinhalbjährige F. ist ein aufgeweckter, intelligenter Bub. Er braucht viel Pflege, viel mehr als andere Kinder seines Alters. Er litt bei seiner Geburt an Meningomyelozele (MMC), einem Defekt an der Wirbelsäule, hat einen Wasserkopf, aus dem ein Schlauch zur Ableitung der überschüssigen Flüssigkeit führt, und Klumpfüße. Starke Medikamente haben seinen Körper angegriffen, etliche Operationen hat er hinter sich, die nächste steht unmittelbar bevor.

Wenigstens finanziell haben die Eltern ausgesorgt: Nachdem bei der Untersuchung der Mutter während der Schwangerschaft in einem Kärntner Spital etwas übersehen wurde, haftet die Kärntner Landeskrankenanstalten-Betriebsgesellschaft für sämtliche Lebenshaltungskosten des Kindes, und zwar auch für die Zukunft. Der Oberste Gerichtshof hat erstmals den Eltern eines Kindes, das ohne einen solchen ärztlichen Fehler nicht geboren worden wäre, dem Grunde nach vollen Ersatz sowohl für den Basisunterhalt als auch für den Mehrbedarf zugesprochen, der sich aus der Behinderung ergibt. Für die ersten viereinhalb Lebensjahre machten die Eltern 204.578,52 Euro geltend (die genaue Höhe wird jetzt noch geklärt).

Der OGH war um eine sachliche Behandlung des emotional aufgeladenen Themas bemüht. Allzu schnell erschallt die Kampfparole vom „Kind als Schaden“, wenn es um einen Ersatz für „Wrongful birth“ geht. Für eine Geburt also, die ohne den Behandlungs- oder Aufklärungsfehler unterblieben wäre. Neben intensiven fachlichen Diskussionen und erbitterten ideologischen Auseinandersetzungen hat es auch schon eine parlamentarische Initiative des freiheitlichen Abgeordneten Peter Fichtenbauer gegeben: „Aus der Tatsache der Geburt eines Menschen ist ein Anspruch auf Schadenersatz ausgeschlossen“, sollte demnach künftig im ABGB stehen. Fichtenbauer reagierte auf ein Urteil aus 2006, mit dem diese Judikatur bereits eingeleitet worden war: Auch damals hielt der OGH Basisunterhalt und Mehrbedarf für ersatzfähig; der Fall ging aber zurück in die erste Instanz, weil nach einer Warnung des Arztes („Sie gehen mir in die Risikoambulanz“) ein mögliches Mitverschulden der Mutter zu klären war. Die Sache endete mit einem Vergleich.

Fehler in der Risikoambulanz

Zurück zum jüngsten Fall: Die Frau, Mutter eines 20- und eines 15-jährigen Kindes aus einer früheren Ehe, war in einer neuen Lebensgemeinschaft schwanger geworden. Ihre Frauenärztin schickte die immerhin schon 36-Jährige in die Risikoambulanz eines Landeskrankenhauses. Bei der ersten Untersuchung sah alles sehr gut aus, von einer Fruchtwasseruntersuchung wurde ihr sogar abgeraten, weil die Befunde aussahen, als wäre die Frau altersmäßig „auf 26 Jahre heruntergerutscht“. Ganz anders die Lage zwei Monate später, wieder in der Risikoambulanz. Da hätte man erkennen können, dass sich der Fötus nicht so entwickelte, wie er sollte. „Hätte man“, wohlgemerkt: Denn die völlig

unerfahrene Ärztin, die beim Organscreening Dienst machte, übersah eine aufschlussreiche Veränderung am Schädel und nahm es kommentarlos hin, dass die Beine des Embryos nicht einsehbar waren. Bei einem besser organisierten Betrieb hätte die Ärztin Kollegenhilfe anfordern oder die Schwangere wiederbestellen müssen. Wäre die MMC erkannt worden, hätten die Eltern über die zu erwartende Behinderung aufgeklärt werden müssen. Und aus damaliger Sicht hätten sie die Schwangerschaft abbrechen lassen – was sie hätten tun dürfen und zur Folge gehabt hätte, dass sie keinen Unterhalt für ein Kind zahlen müssten.

Während das Landesgericht Klagenfurt den Eltern dennoch nur den Mehrbedarf infolge der Behinderung zusprechen wollte, gingen das Oberlandesgericht und der OGH weiter und billigten den Klägern den gesamten Unterhalt zu. Penibel setzte sich das Höchstgericht mit – fast (s. unten) – allen Pro- und Contra-Argumenten auseinander. „Man kann sagen, dass dieser Schadenersatz nun im gesamten deutschen Sprachraum anerkannt ist“, sagt Anwalt Gerhard Moser (Murau), Vertreter der Eltern, unter Verweis auf das OGH-Urteil, das deutsche und Schweizer Entscheidungen zitiert. Dem Einwand, dass ein Kind nicht als Schaden betrachtet werden solle, begegnet der OGH mit der Bemerkung, dass „der Mensch sowohl in seiner körperlichen als auch physischen Existenz von Ereignissen betroffen sein kann, die dann Schadenersatzansprüche auslösen“. Der Warnung der Beklagten vor der Etablierung einer „Sicherheitseugenik“ sei erst gar nicht nachzugehen.

Gestützt auf den Behandlungsvertrag, der auch den Schutz der finanziellen Interessen der Schwangeren umfasse, sprach der Gerichtshof den Eltern den gesamten Unterhaltsschaden zu. „Der Mutter (den Eltern) erkennbar drohende schwerwiegende Behinderungen des Kindes vorzuenthalten und ihr (ihnen) die Möglichkeit eines gesetzlich gerechtfertigten Schwangerschaftsabbruchs zu nehmen kann nicht folgenlos bleiben“, so der OGH. An einem schwerwiegenden Fehler der Ärztin sei nicht zu zweifeln. Das Urteil sei „absolut zu begrüßen“, sagt Anwalt Moser erleichtert.

FÄLLE: So urteilte der OGH

1999 sprach der Oberste Gerichtshof (OGH) erstmals Eltern eines schwer behinderten Kindes, das sie bei ordnungsgemäßer Information über den Defekt abgetrieben hätten, den Ersatz des Mehraufwands durch die Behinderung zu (1 Ob 91/99k).

2006 bejahte der OGH grundsätzlich den Ersatz für Basisunterhalt und Mehrbedarf, schickte den Fall aber zurück ans Erstgericht, weil noch Tatsachenfragen zu klären waren. Ein Vergleich folgte (5 Ob 165/05h).

("Die Presse", Print-Ausgabe, 04.03.2008)

Ladstätter, M. (2006). Richtungsentscheidung des OGH: Behindertes Kind ein Schaden?
<http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=7000>, [1-2] (Download: 25.07.2008)

Text: Martin Ladstätter · erstellt am: 24. Juli 2006 12:02 Uhr
Richtungsentscheidung des OGH: Behindertes Kind ein Schaden?

Eine 31-jährige Salzburgerin, die ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt gebracht hat, fordert vom Arzt nun Unterhaltszahlungen.

In zwei Instanzen blitzte die Frau ab, berichtet die Tageszeitung Kurier. Doch der OGH hob die Urteile auf und schickte den Akt zur Verfahrensergänzung wieder an den Start zurück. Mit dem deutlichen Hinweis: "Wenn der Arzt erkennt, dass ärztliche Maßnahmen erforderlich sind, hat er den Patienten auf diese Notwendigkeit und die Risiken der Unterlassung hinzuweisen. Dabei hat die Belehrung umso ausführlicher und eindringlicher zu sein, je klarer für den Arzt die schädlichen Folgen des Unterbleibens sind ..."

"Dazu hat der Oberste Gerichtshof (OGH) ein richtungsweisendes Urteil (5 Ob 165/05h) gefällt: Demnach haftet ein Gynäkologe, der eine werdende Mutter nicht ausreichend über erkennbare Anzeichen einer drohenden Behinderung aufklärt, grundsätzlich für den gesamten Unterhaltsaufwand für das behinderte Kind", fasst der Kurier das Urteil zusammen. Der Fall wurde mit dieser Vorgabe nun an die Erstinstanzen der Justiz zurückverwiesen, ist ORF-Salzburg zu entnehmen.

"Brauchen noch Zeit"

In der Österreichischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (OEGGG) will man das Urteil in nächster Zukunft diskutieren, berichtet der Standard. Der Präsident der Gesellschaft, Wolfgang Stummvoll (Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern in Linz): "Da brauchen wir aber noch ein bisschen Zeit. Für eine Stellungnahme ist es noch zu früh. Dass man die Patienten umfassend aufklären muss, damit sie eine verantwortliche Entscheidung treffen können, ist ein grundsätzliches Prinzip der Medizin."

"Bei der Affäre geht es nicht um die Frage, ob die Geburt eines behinderten Kindes einen Schaden an sich darstellen könnte. Vielmehr steht ausschließlich das Thema der notwendigen umfassenden Information von Patienten im Mittelpunkt", schreibt der Standard in seiner Online-Ausgabe.

Reaktion der Parteien

Heftige Reaktionen seitens der Politik waren vorhersehbar. Besonders die ÖVP nahm mehrfach dazu Stellung. Markus Kroiher, Landesobmann der Jungen ÖVP Wien, meinte etwa: "Die Herabwürdigung behinderter Menschen als 'Schadensfall' ist absolut inakzeptabel und entspricht längst vergangener und verurteilenswerter Einteilungen in 'wertes' und 'unwertes' Leben." Dem "neu entdeckten Trend ist mit aller Macht entgegenzutreten", so Kroiher.

Der Behindertensprecher der Bundes-ÖVP, Dr. Franz-Joseph Huainigg, kritisiert: "Diese Entscheidung des OGH bedeutet in letzter Konsequenz, dass ein Arzt dafür haften muss, dass ein Kind nicht abgetrieben worden ist."

Sollte sich diese Rechtsprechung durchsetzen, "dann ist Feuer am Dach! Dann müssen wir uns in der nächsten Legislaturperiode ernsthaft mit der Frage befassen, wie durch eine gesetzliche Regelung die Haftung der Ärzte neu geregelt werden kann und wie die

Beratung vor, während und nach einer pränatalen Diagnose weiter entwickelt und ausgebaut werden kann", so Huainigg.

Für SPÖ-Behindertensprecherin Christine Lapp ist das Urteil des OGH, wonach ein Arzt für ein behindertes Kind mit Down-Syndrom zahlen muss, weil er es unterlassen hatte, der werdenden Mutter eine eindeutige Diagnose zu kommunizieren, ein Beispiel, aus dem man nur lernen könne, schreibt sie in einer Aussendung.

"Die Diagnose einer eventuellen Behinderung, wie Trisomie 21, dürfe daher keinesfalls seitens des Arztes aus der Angst heraus, die Wahrheit wäre ein zu großer Schock für die Patientin, verheimlicht oder nur verbrämt mitgeteilt werden", betonte Lapp, die allerdings gleichzeitig darauf hinwies, dass die dann daraus gefolgerte Entscheidung für oder gegen das Kind eine höchst persönliche der Eltern sei und keinesfalls von außen zwanghaft beeinflusst werden dürfe.

"Ein behindertes Kind ist kein Schaden, den es zu vermeiden gilt. Den Preis, den man für diese Vermeidung zu bezahlen hat, nämlich das Leben des behinderten Kindes, ist zu hoch", stellte die Behindertensprecherin der ÖVP Wien LAbg. Karin Praniess-Kastner heute anlässlich der Debatte um ein OGH Urteil fest.

Abtreibung "sicherheitshalber"

In einem lesenswerten Artikel in der Presse fragt Martina Salomon, was am besten wäre. "Das jüngste Urteil kann zur - teuren - Absicherungsmedizin führen. Die aufwändigste Untersuchung - und eine Abtreibung 'sicherheitshalber'. Als Mediziner möchte man ja nicht später für etwas haftbar gemacht werden. "

Lebenshilfe: "Richtungsentscheidung des OGH"

"Die Richtungsentscheidung des OGH in der Frage der ungewollten Geburt eines Kindes mit Behinderungen kann ja wohl nicht der Endpunkt gewesen sein," meint Univ. Prof. Dr. Germain Weber, Präsident der Lebenshilfe Österreich. "

An dem Urteil sieht man auch deutlich, dass in so einer schwierigen Situation eine qualitätsvolle Kommunikation und Beratung wichtig ist," meint Mag. Albert Brandstätter, Geschäftsführer der Lebenshilfe Österreich.

o.A. ([2004]). Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs.

<http://www.ris2.bka.gv.at/Dokument.wxe?QueryID=Bundesnormen&Dokumentnummer=NR12029640&WxeFunctionToken=888d2eac-936c-4ad6-a91c-5c92f7e59314>, [1-2]

(Download: 14.12.2004)

Kurztitel

Strafgesetzbuch

Kundmachungsorgan

BGBl. Nr. 60/1974

Typ

BG

§/Artikel/Anlage

§ 97

Inkrafttretensdatum

01.01.1975

Außerkrafttretensdatum

Abkürzung

StGB

Index

24/01 Strafgesetzbuch

Text

Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs

§ 97. (1) Die Tat ist nach § 96 nicht strafbar,

1. wenn der Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft nach vorhergehender ärztlicher Beratung von einem Arzt vorgenommen wird; oder

2. wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren ernststen Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist oder eine ernste Gefahr besteht, daß das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde, oder die Schwangere zur Zeit der Schwängerung unmündig gewesen ist und in allen diesen Fällen der Abbruch von einem Arzt vorgenommen wird; oder

3. wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Rettung der Schwangeren aus einer unmittelbaren, nicht anders abwendbaren Lebensgefahr unter Umständen vorgenommen wird, unter denen ärztliche Hilfe nicht rechtzeitig zu erlangen ist.

(2) Kein Arzt ist verpflichtet, einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen oder an ihm mitzuwirken, es sei denn, daß der Abbruch ohne Aufschub notwendig ist, um die Schwangere aus einer unmittelbar drohenden, nicht anders abwendbaren Lebensgefahr

zu retten. Dies gilt auch für die im Krankenpflegefachdienst, in medizinisch-technischen Diensten oder im Sanitätshilfsdienst tätigen Personen.

(3) Niemand darf wegen der Durchführung eines straflosen Schwangerschaftsabbruchs oder der Mitwirkung daran oder wegen der Weigerung, einen solchen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen oder daran mitzuwirken, in welcher Art immer benachteiligt werden.

Strachota, A. ([2004c]). Pränataldiagnostik und Heilpädagogik. <http://www.gen-au.at/artikel.jsp?kat=81&id=328>, [1-2] (Download: 18.06.2004)

Pränataldiagnostik und Heilpädagogik

von Dr. Andrea Strachota (Institut für Erziehungswissenschaft der Universität Wien, Arbeitsgruppe für Sonder- und Heilpädagogik)

In der Pränataldiagnostik geht es um den Nachweis bzw. Ausschluß von genetisch bedingten Abweichungen sowie von Fehlbildungen.

Aus heilpädagogischer Sicht sind nicht alle genetisch bedingten Abweichungen vom biologisch "Normalen" (z.B. mehrere Formen von Farbenblindheit, Hämophilie oder Diabetes) oder pränatal diagnostizierbare Fehlbildungen (wie etwa Herzfehler oder Lippen-Gaumenspalten) als Behinderungen zu bezeichnen. Es läßt sich jedoch festhalten, daß es bei der genetischen - vor allem pränatalen - Diagnostik zum Großteil um den Nachweis bzw. Ausschluß von Behinderungen (vor allem Down-Syndrom) geht. Darin besteht die heilpädagogische Relevanz der Pränataldiagnostik.

Es ist hinlänglich bekannt, daß im Anschluß an einen positiven Befund zu einem enorm hohen Prozentsatz (die spärlichen Angaben in der einschlägigen Literatur dazu schwanken zwischen 90 und 98 Prozent) medizinische Maßnahmen eingeleitet werden, die das Ziel verfolgen, die Schwangerschaft vorzeitig zu beenden. Diese Beinahe-Gleichsetzung von Pränataldiagnostik (Schwangerenvorsorge) und Verhinderung von Behinderung (sprich: von Menschen mit Behinderung) ist nur vor dem Hintergrund einer höchst komplexen Wechselwirkung unterschiedlicher Faktoren zu verstehen, von denen im folgenden - angesichts der gebotenen Kürze - bloß einige wenige angesprochen werden.

Gesellschaftliche Rahmenbedingungen - soziale Nebenfolgen

Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für die Lebenssituation von Müttern (und Familien) von behinderten Menschen und natürlich auch für diese selbst sind alles andere als behinderungsfreundlich. Sich unter diesen Umständen ein Leben mit einem behinderten Kind vorzustellen, erscheint vielen Müttern geradezu unmöglich.

Zudem wächst der soziale Druck, möglichst gesunde Kinder auf die Welt zu bringen, in derart rapidem Tempo, daß man bereits heute von einer genetischen Allgemeinverpflichtung sowohl der Gesellschaft als auch dem (ungeborenen) Kind gegenüber sprechen muß: Der Wunsch nach einem gesunden Kind gerät in Gefahr, zu einem Recht auf ein gesundes Kind zu mutieren, und aus dem (behaupteten) Recht kann schnell die Pflicht, möglichst gesunde Kinder in die Welt zu setzen, erwachsen.

Wer dabei nicht alle zu Gebote stehenden Mittel (wie etwa die pränatale Diagnostik) ergreift, handelt - aus dieser Sicht - zunehmend unverantwortlich. Nicht die Tötung eines behinderten Kindes ist zu begründen, sondern die Geburt eines solchen. Der inzwischen zur Alltagserfahrung vieler Menschen, die mit behinderten Kindern und Jugendlichen familiär oder professionell zu tun haben, gewordene Satz lautet: "Ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, ist heute wirklich nicht mehr notwendig."

Hier sind die sozialen Nebenfolgen einer Untersuchungstechnik angesprochen, die Wertentscheidungen verlangt: Das (diagnostizierte bzw. prognostizierte) Vorhandensein von Behinderung wird zur Selektionsrechtfertigung, der notgedrungen Wertvorstellungen zugrunde liegen. Ein Leben ohne Behinderung ist allemal besser als eines mit Behinderung - der (fragwürdige) Schluß, der vielfach daraus gezogen wird, ist: Tötung ist besser als Behinderung/Behindertsein.

Bild von Behinderung

Frauen/Paaren wird von genetischen BeraterInnen (die selbst Menschen mit Down-Syndrom zumeist bloß von Ultraschallbildern her kennen) ein positiver Befund übermittelt und erklärt. Werdende Eltern werden damit nicht selten zum ersten Mal in ihrem Leben mit dem Phänomen Behinderung persönlich konfrontiert. In dieser psychisch extrem belastenden Situation mögen schnell Vorstellungen über Behinderung und Behindertsein gewaltsam hervorbrechen, die mit der Lebens-Realität von Menschen mit Behinderung nicht allzu viel gemein haben: Leid, Schmerz, Qual - kurzum: Lebens-Unwert.

Notwendigkeit der schnellen Entscheidung

Frauen bzw. Paaren, die mit einem positiven Befund konfrontiert werden, wird die Notwendigkeit vermittelt, die Entscheidung für oder gegen die Geburt ihres Kindes mit einer diagnostizierten bzw. prognostizierten Behinderung möglichst schnell zu treffen. Wird eine Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch getroffen, dann wird dieser augenblicklich in die Wege geleitet und ist damit nicht mehr rückgängig zu machen. Nicht selten stellen sich Frauen "danach" die Frage, ob die Entscheidung wohl die richtige war und ob alle Für und Wider in dieser Entscheidungsfrage angemessen abgewogen wurden.

Allein aus den hier anskizzierten Problemlagen ergibt sich die Forderung nach einer **umfassenden Beratung**, die sich nicht bloß in einer genetischen und psychologisch-psychotherapeutischen Beratung erschöpfen kann - so unverzichtbar diese auch sind.

Dort, wo es so zentral um Behinderung geht, sollte man auf **heilpädagogisches Fachwissen und Kompetenz** nicht verzichten.

Näheres dazu siehe in der Stellungnahme "Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik"

Strachota, A. ([2004d]). Beratung und Heilpädagogik. <http://www.gen-au.at/artikel.jsp?id=309>, [1-2] (Download: 18.06.2004)

Beratung und Heilpädagogik

von Dr. Andrea Strachota und Martina Gamperl (Institut für Erziehungswissenschaft der Universität Wien, Arbeitsgruppe für Sonder und Heilpädagogik)

In der einschlägigen Literatur ist immer wieder zu lesen, daß angesichts eines positiven Befundes die Entscheidung der Mütter bzw. Eltern für oder gegen die Geburt ihres behinderten Kindes möglichst unbeeinflußt, d.h. frei und ganz autonom zu treffen sei.

Mit der Stilisierung des Mythos einer freien, individuellen Entscheidung wird der Umstand erfolgreich verschleiert, daß Menschen eine Entscheidung zu treffen und verantworten haben, die auf gesellschaftlicher Ebene längst getroffen wurde, aber nicht verantwortet wird: Behinderung ist per se ein Übel und daher zu verhindern.

Dieser Mythos führt dazu, daß der individuelle Mensch in seinem Entscheidungsprozeß weitgehend allein gelassen wird. Von einer umfassenden Beratung rund um pränatale Diagnostik kann nicht die Rede sein - es hat allen Anschein, daß nicht einmal das Verhältnis von pränataldiagnostischen Eingriffen und genetischer Beratung auch nur ein annähernd ausgewogenes ist.

Selbst wenn man aber die Forderung umsetzen könnte, die Durchführung pränataldiagnostischer Eingriffe an eine verpflichtende genetische Beratung zu binden, wäre damit eine Begleitung und Unterstützung der betroffenen Frauen bzw. Paare im Entscheidungsprozeß keineswegs gewährleistet: Sofern sich genetische Beratung als eine non-direktive versteht, sieht das Zur-Kennntnis-Bringen genetischer Datenmengen diese naturgemäß auch gar nicht vor.

Die Notwendigkeit einer Begleitung und Unterstützung ergibt sich daraus, daß sich Frauen bzw. Paare auf Grund eines positiven Befundes in einer psychisch extrem belastenden Situation (Phasen des Schocks, der Abwehr, Enttäuschung, Trauer, Wut, Verzweiflung, Schuldgefühle etc.) befinden.

Eine solchermaßen psychosoziale Beratung wird von Beratungseinrichtungen angeboten, derer es in Österreich unseres Wissens nach (leider bloß) eine Handvoll gibt (zwei Einrichtungen in Wien, eine in Linz und eine Beratungsstelle in Graz). Darüber hinaus beabsichtigt das BM für soziale Sicherheit und Generationen, im Rahmen der Schwerpunktförderung zur Schwangerenberatung für die Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik die Einrichtung von Schwerpunktberatungsstellen in jedem Bundesland finanziell zu unterstützen.

Diese "alternativen" Beratungseinrichtungen, die zumeist im Rahmen von Familienberatung unter anderem Beratung im Umfeld pränataler Diagnostik anbieten, verstehen ihre Beratungstätigkeit als eine die genetische Beratung ergänzende: Werdenden Eltern eines Kindes mit diagnostizierter genetischer Abweichung bzw. Fehlbildung soll die Möglichkeit geboten werden, in einem geschützten Rahmen den oben angesprochenen Gefühlen Raum zu geben, um sie zu verarbeiten und in halbwegs gefestigter Haltung eine für sich auch langfristig verantwortbare Entscheidung zu treffen.

Sie erkennen die Notwendigkeit einer interdisziplinären Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen, und es erstaunt, daß in bezug auf jenen Problembereich, in dem zentral das Phänomen Behinderung zu verorten ist, neben

PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, zuweilen JuristInnen, ÄrztInnen und Familien- und LebensberaterInnen keine einzige Heilpädagogin bzw. Heilpädagoge zu finden ist.

Eine umfassende Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik kann sich nicht auf die Vermittlung "objektiver" genetischer Informationen beschränken (genetische Beratung), sie müßte die je individuelle und subjektiv empfundene Situation der Eltern, die mit dem Phänomen "Behinderung" konfrontiert werden, berücksichtigen und mithin (über eine psychologisch-psychotherapeutische bzw. psychosoziale Beratung hinausgehend) Bedingungen schaffen, das Phantom "Behinderung" (be-)greifbarer zu machen (heilpädagogische Beratung): Dies hieße beispielsweise, Eltern einen Einblick darüber zu verschaffen, wie Menschen mit Behinderung und deren Angehörige ihren Alltag bewältigen; mögliche Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit entsprechender Behinderung aufzuzeigen; oder über heilpädagogische Fördermöglichkeiten zu informieren.

Im Falle einer Entscheidung für die Geburt könnte gemeinsam mit den Eltern eine für das behinderte Kind "vorbereitete Umwelt" geschaffen werden.

Nicht zuletzt würde eine heilpädagogische Beratung zur Aufgabe haben, Raum zu schaffen für Reflexionen darüber, was »Behinderung« für die Eltern persönlich sowie im gesellschaftlichen Kontext bedeutet.

Denn der Idee und zuweilen auch der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik liegt, wie oben angedeutet, die normative Vor-Entscheidung zugrunde: Behinderung soll nicht sein - Behinderung soll vielmehr verhindert, vermieden, verhütet werden.

Die Frage zu stellen, warum Behinderung vermieden werden soll, stellt an sich schon eine Provokation dar - quer durch alle Bevölkerungs- und Berufsgruppen hindurch. Sich dieser Provokation zu stellen, erscheint uns (nicht bloß aus historischen Gründen) prinzipiell, aber auch in der konkreten Beratungssituation unumgänglich.

Um Mißverständnissen vorzubeugen: PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, JuristInnen, ÄrztInnen und Familien- und LebensberaterInnen verfügen zweifellos über unersetzbare Kompetenzen im Bereich psychosozialer Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik; sie verfügen möglicherweise auch infolge persönlicher Erfahrungen (Mensch mit Behinderung in Familie, Nachbarschaft u.ä.) über fundiertes Wissen rund um den Komplexbereich Behinderung/Mensch mit Behinderung - aber nicht auf Grund ihrer beruflichen Ausbildung. Von HeilpädagogInnen läßt sich dies erwarten.

Voill, E. ([2004]). Pränataldiagnostik – Garantie für ein „gesundes“ Kind? Der Mythos von Kontrolle und Machbarkeit. <http://www.gen-au.at/artikel.jsp?id=322>, [1-3] (Download: 18.06.2004)

Garantie für ein "gesundes" Kind?

von Mag. Edeltraud Voill NANAYA, Zentrum für Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Kindern

Die pränatale Diagnostik hat in den letzten Jahren einen erheblichen Aufschwung erlebt. War sie in ihren Anfängen für sogenannte Risikoschwangere gedacht, ist heute für jede schwangere Frau, die sich in die medizinische Schwangerenvorsorge begibt, das Angebot der pränatalen Diagnostik Routine.

Auf die Bedürfnisse von Frauen nach Begleitung im Schwangerschaftsprozess reagiert die Gynäkologie mit einem Konzept, in dem Untersuchungen und Tests des Ungeborenen und dessen mögliche Normabweichungen zentral sind.

Der gesellschaftliche Druck, alles für ein "gesundes" Kind zu tun, ist sehr groß geworden. Es gilt zunehmend als selbstverständlich zu verhindern, dass Kinder mit einer Behinderung/Beeinträchtigung geboren werden.

Nach den Versprechungen der vorgeburtlichen Diagnostik und der Gentechnik wird ein gesundes Kind zur herstellbaren Ware. Qualitätskontrollen "garantieren" die Güte des "Produktes" Kind.

Krankheit und Behinderung werden nicht mehr als etwas gesehen, das alle angeht, alle betreffen kann und zum Leben dazugehört, sondern als etwas, das in der persönlichen Verantwortung der einzelnen Person liegt.

Aus der vermeintlichen Möglichkeit gesunde Kinder zu schaffen, wird schnell ein Zwang zu gesundem Nachwuchs.

Die pränatale Diagnostik suggeriert uns diese Machbarkeit "gesunder" Kinder und die Kontrolle über Lebensprozesse und Ängste. Ängste in der Schwangerschaft sind vielfältiger Art und können nicht auf die Angst vor einem behinderten Kind reduziert werden. Dass Schwangerschaftsängste, zumindest im 1. Drittel der Schwangerschaft normal sind und zu jeder Schwangerschaft gehören und jede Frau in der Regel dafür ihre eigenen Bewältigungsmuster hat, wird dabei außer Acht gelassen.

Pränatale Diagnostik ist in den seltensten Fällen auf Therapie ausgerichtet. Die meisten Eingriffe haben einen selektiven Charakter. Ultraschalluntersuchungen, Fruchtwasseruntersuchung, Chorionzottenbiopsie, TripleTest können vieles sehen und beschreiben, aber es besteht in der Regel keine Möglichkeit der Therapie, außer man versteht unter Therapie nach einem auffälligen Befund den Schwangerschaftsabbruch, der zu einem sehr weit fortgeschrittenen Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt wird. Das bedeutet eine eingeleitete Geburt bei der die Frau unter Umständen in tagelangen Wehen ihr Kind zu Tode gebiert.

In unserer Kultur ist Gesundheit das höchste Gut (Hauptsache gesund !), dabei wird übersehen, dass zu jedem Leben die Krankheit genauso gehört, wie die Gesundheit.

Der gesunde Mensch ist unabhängig, leistungsfähig, kontrolliert und vernünftig. Menschen, die in ihrer Leistungsfähigkeit, ihrer Funktionstüchtigkeit, ihrer Fähigkeit zur

Kontrolle und ihrer Abhängigkeit nicht den gängigen Normen entsprechen werden als "behindert" bezeichnet.

Ein behindertes Kind ist ebenso gesund und kann ebenso krank werden wie ein nicht behindertes Kind.

Das Vorliegen einer Trisomie 21 z.B. stellt an sich keine Krankheit dar. Es gibt bei Menschen mit Down Syndrom eine statistische Häufung bestimmter Krankheiten und Fehlbildungen, aber es gibt eben auch viele, die in ihrer Gesundheit nicht mehr beeinträchtigt sind, als der Durchschnitt der Restbevölkerung. Es gilt also zu verstehen, dass das Down Syndrom in erster Linie eine Art des Seins darstellt, und an sich nichts Krankhaftes ist.

Es bleibt der verständliche Wunsch nach einem gesunden und glücklichen Kind, aber auf der Basis eines anderen Gesundheitsbegriffes.

Die Intention der pränatalen Diagnostik ist nicht Behinderung zu verhindern, sondern behinderte Menschen. Die Behinderung an sich entsteht erst durch die Haltung gegenüber den Menschen, die nicht unseren gängigen Normen entsprechen.

Die Motivation der Eltern, die pränatale Diagnostik durchführen zu lassen, ist nicht die Suche nach Behinderung. Vielmehr erwarten sie von den Untersuchungen mehr Sicherheit, Reduzierung und Beruhigung ihrer Ängste. Sie wollen bestätigt bekommen, daß das Ungeborene ganz generell "in Ordnung" ist. Sie haben Angst vor der Belastung durch die Geburt eines behinderten Kindes und wollen möglichst früh "Gewißheit" haben, daß es nicht behindert ist.

Schließlich dienen die Untersuchungen auch der sozialen Entlastung ? wenn doch etwas schief geht, ist es nicht mehr ihre "Schuld"

Sehr oft wird allerdings nicht realisiert, dass ein unauffälliger Befund noch lange keine Garantie dafür ist, dass keine Störungen vorliegen. Es können falsche Diagnosen gestellt werden und nur ein geringer Prozentsatz von Behinderungen ist durch pränatale Diagnostik erkennbar.

Pränataldiagnostik verspricht viel mehr als sie halten kann.

Sie weckt mit ihrem Angebot Erwartungen und Hoffnungen, die sie nicht einlösen kann, da die therapeutischen Möglichkeiten mit der rasanten Entwicklung der diagnostischen Verfahren nicht Schritt halten können. Außerdem sagen Befunde nichts aus über die Zukunft und die Auswirkungen auf das Leben dieses individuellen Kindes.

Der späte Zeitpunkt einer gesicherten Diagnose verschärft das Problem der Kluft zwischen Diagnostik und Therapie. Resultate liegen oft erst um die 22. Schwangerschaftswoche vor, zu diesem Zeitpunkt ist ein Kind unter Umständen schon lebensfähig. Diese Problematik wirft die Frage nach dem Fetozid auf.

Wahrscheinlich wird es in voraussehbarer Zeit möglich sein, den Zeitpunkt gesicherter Befunde vorzulegen. An der Problematik der pränatalen Diagnostik ändert sich dabei nichts. Auch zu einem früheren Zeitpunkt ist dies ein Abbruch einer erwünschten Schwangerschaft auf Grund einer Normabweichung ? eine Auslese ? ich will ein Kind, aber dieses nicht.

Schwangerschaft erfordert in den meisten Fällen keine Technik, keine Diagnose und keine Medizin. Die Suche nach Anomalien und Behinderungen hat wenig mit Schwangersein zu tun. Sie kommt aus dem Streben der Medizin, Krankheiten und Behinderungen abzuschaffen.

Die psychosozialen Problemlagen von Frauen, die mit pränataler Diagnostik konfrontiert sind. Eine inhaltsanalytische Untersuchung von Diskussionsforumsbeiträgen aus dem Internet

Abstract

Die Intention der vorliegenden empirischen Studie ist das Erfassen und Erforschen von subjektiven psychosozialen Problemlagen, mit denen sich Frauen gegenwärtig im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik konfrontiert sehen. Dazu werden Beiträge aus Internetdiskussionsforen zum Thema Schwangerschaft/Eltern- und Mutterschaft im Rahmen eines qualitativen Forschungsdesigns analysiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Es soll der Frage nachgegangen werden, welche von den in der aktuellen theoretischen und empirischen Literatur sowie in publizierten Erfahrungsberichten beschriebenen psychosozialen Problemlagen von den Frauen über das Internet tatsächlich diskutiert und problematisiert werden. Im Mittelpunkt der Frage steht dabei das subjektive Erleben der Problemlagen.

Im theoretischen Teil wird auf die historische Entwicklung und medizinischen Grundlagen der pränatalen Diagnostik eingegangen und ihre Methoden, Möglichkeiten, Risiken und Grenzen aufgezeigt. Des Weiteren findet eine Auseinandersetzung mit der aktuellen theoretischen und empirischen Literatur sowie mit publizierten Erfahrungsberichten statt, die psychosoziale Problemlagen im Umfeld von pränataler Diagnostik beleuchten. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie veranschaulichen, dass die von den Frauen beschriebenen psychosozialen Problemlagen weitgehend die in der aktuellen theoretischen und empirischen Literatur sowie in den Erfahrungsberichten thematisierten Problemlagen widerspiegeln: die konflikthafte und ambivalent erlebte Entscheidungsfindung über eine mögliche Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik, die Belastungen der Inanspruchnahme des pränataldiagnostischen Verfahrens an sich, die angstbesetzte Wartezeit auf den Befund, die emotional extrem belastende Entscheidungssituation für Fortgang oder Abbruch der Schwangerschaft nach pathologischem Befund, schmerzhaft erlebte Schwangerschaftsabbrüche und den Einfluss von pränataler Diagnostik auf das Schwangerschaftserleben. Wesentliche Konsequenz der Arbeit ist, dass Frauen Information, Beratung und Begleitung benötigen und somit psychosoziale Beratung vor, während und nach pränataler Diagnostik unerlässlich ist. Die Ergebnisse können zum Ausgangspunkt für die Entwicklung von umfassenden und innovativen Beratungskonzepten gemacht werden, in denen die Sonder- und Heilpädagogik eine wesentliche Rolle spielen kann.

ANDREA GREBNER**Persönliche Information**

Geburtsdatum: 11.05.1981 in Wien
 Staatsbürgerschaft: Österreich
 Familienstand: verheiratet, ein Kind

Ausbildung und Weiterbildung

1987 – 1991 Volksschule Lortzinggasse 1140 Wien
 1991 – 1999 Wirtschaftskundliches Bundesrealgymnasium Wenzgasse 1130 Wien
 1999 Reifeprüfung mit gutem Erfolg
 1999 - 2008 Studium der Pädagogik und Sonder- und Heilpädagogik an der Universität Wien. Schwerpunkt Sonder- und Heilpädagogik und Sozialpädagogik.
 2000 Gebärdensprachkurs an der Volkshochschule Wien - Nordwest
 2002 Diverse Weiterbildungsveranstaltungen am Alfred Adler Institut Wien sowie am Institut für Freizeitpädagogik Wien
 2005/06 Ausbildungslehrgang für Kindergruppenbetreuer/innen der Stadt Wien am Institut für Kindergarten- und Hortpädagogik, Volkshochschule Wien Simmering

Erfahrung/ Arbeit im (Heil-) pädagogischen Bereich

1996 – 2003 Ehrenamtliche Arbeit mit Kindern und Betreuung im Rahmen von Freizeitpädagogik. Organisation und Vorbereitung von diversen Veranstaltungen, Workshops und Kinderlager.
 1997 – 2003 Leiterin einer Kindergruppe im Rahmen der Freizeitpädagogik
 Sept. 2003 Arbeit mit verhaltensauffälligen Kindern an der Heilpädagogischen Station Hinterbrühl
 Seit Okt. 2005 Kindergruppenbetreuerin der Kindergruppe „Joy for children“, Wien, 22; derzeit in Karenz