



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„... und die Gedanken spielen verrückt!

Entscheidungsgründe für bzw. gegen die Inanspruchnahme
von pränataler Diagnostik bei Behindertenpädagoginnen.“

Verfasserin

Birgit Hochgerner

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Diplomstudium Pädagogik

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

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	3
1 Pränatale Diagnostik	16
1.1 Verfahren der pränatalen Diagnostik	16
1.2 Ziele, Möglichkeiten und Grenzen der pränatalen Diagnostik	21
2 Motivation werdender Mütter für oder gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik	24
2.1 Motivation für die Inanspruchnahme nicht-invasiver Untersuchungen	24
2.2 Motivation für die Inanspruchnahme invasiver Untersuchungen	26
2.2.1 Medizinische Indikationen	26
2.2.2 Psychische Indikationen	28
2.3 Motivation gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik	32
3 Entscheidungen in Bezug auf pränatale Diagnostik	33
3.1 Entscheidungsphasen während der Schwangerschaft in Bezug auf pränatale Diagnostik	33
3.2 Freie oder aufgezwungene Entscheidung?	34
3.2.1 Die Wichtigkeit der Beziehung zwischen werdender Mutter und ihrem Frauenarzt/ihrer Frauenärztin für die Entscheidung	37
3.3 Bildung im Zusammenhang mit der Entscheidung	38
3.4 Exkurs: Über die Notwendigkeit psychosozialer Beratung im Kontext von pränataler Diagnostik	39
4 Heilpädagogik und Pränataldiagnostik	41
4.1 Zur Begründung, Behindertenpädagoginnen zu interviewen	45
4.2 Berufliche Qualifizierungen von Behindertenpädagoginnen	46

5 Forschungsdesign	49
5.1 Datenerhebung mittels problemzentrierten Interviews	51
5.2 Datenauswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse	52
5.3 Zielgruppe	54
5.3.1 Demographische Daten der Interviewpartnerinnen	55
5.3.2 Repräsentativität der Interviews	55
5.4 Der Interviewverlauf	56
6 Ergebnisse	56
6.1 Reflektierende Zusammenfassung der Interviews	57
6.2 Darstellung der Ergebnisse	64
6.2.1 Antwort auf die Forschungsfrage	72
6.3 Zusammenfassende Ergebnisse der Studien von Friedrich u.a. (1998), Willenbring (1999) und Baldus (2006)	82
6.4 Die Ergebnisse im Vergleich	84
6.5 Schlussfolgerung	86
7 Zusammenfassung	88
Literatur	89
Anhang	96
A01 Kurzfragebogen	96
A02 Interviewleitfaden	97
A03 Beispiel eines transkribierten Interviews: Interview A	99
A04 Beispiel eines Kategorienschemas	104
A05 Zusammenfassendes Kategorienschema	106
A06 URL Dateien	111
 Zusammenfassung	 119
 Lebenslauf	 120

Einleitung

Problemskizze

Zum Zeitpunkt einer Schwangerschaft sind die wohl größten Ängste werdender Eltern auf die Gesundheit des zu erwartenden Babys gerichtet (Weigert 1990, 13). Dies scheint ein zentraler Grund zu sein, warum die Pränataldiagnostik (PND) im 20. Jahrhundert einen hohen Stellenwert in der Schwangerschaftsvorsorge eingenommen hat.

PND wird weitgehend routinemäßig angewandt (Feldhaus-Plumin 2005, 17) und verfolgt das Ziel der frühzeitigen Erkennung von Risikoschwangerschaften¹ und Risikogeburten: „Durch regelmäßige Schwangerenvorsorge-Untersuchungen in angemessenen Abständen soll der Verlauf der Schwangerschaft beobachtet werden, um Abweichungen und krankhafte Veränderungen bei Mutter und/oder Kind so früh wie möglich erkennen zu können“ (de Wall & Glaubnitz 1997, 45). Wüstner (2000, 12) beschreibt das Ziel der PND jedoch kritischer: „Die Mehrzahl der pränatalen Tests dient nicht dem guten Fortgang einer Schwangerschaft, sondern der gezielten Suche nach Normabweichungen des Fötus.“ Ziel der PND ist demnach also der Nachweis bzw. der Ausschluss von Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen (Strachota 2002, 285). Im Besonderen gilt es, genetische oder chromosomale Anomalien frühzeitig aufzudecken. Unter anderem werden hierfür nicht-invasive (u.a. Ultraschall oder Combined-Test) und invasive (u.a. Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie) Methoden eingesetzt. Um den Fortgang der Schwangerschaft zu dokumentieren, werden in der Regel Ultraschalluntersuchungen „häufiger als vorgeschlagen“² (Voill 1996, 1) angewandt. Invasive Methoden wie Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie kommen meist bei einer im Vorfeld bspw. mittels Ultraschall erkannten Auffälligkeit bzw. bei Frauen, die das 'magische Alter' von 35 Jahren erreicht haben, zum Einsatz (Wiedebusch 1997, 129; Baldus 2006, 30). Schindele (2002, 53) schreibt hierzu: „Die Möglichkeit für eine Frau mit 35 ein Kind mit Down-Syndrom zu gebären liegt statistisch bei 1:385, die Gefahr, durch die Amniozentese das Kind zu verlieren, ist aber statistisch vier mal so hoch.“

Die Folgen einer invasiven Untersuchung können schwerwiegend sein, denn nicht selten kommt es durch den Eingriff in den Mutterleib zu einer Fehlgeburt des Kindes (Wüstner

¹ Goodman (1988, 16) definiert Risikoschwangerschaften folgendermaßen: „Eine Schwangerschaft, in der die Schwangere ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Komplikationen hat, die schädlich für sie oder den Fetus sein könnten.“

² Aktuell sind in Österreich im Rahmen des Mutter-Kind-Passes drei Ultraschalluntersuchungen empfohlen (Bundesministerium für Gesundheit und Frauen 2010).

2000, 248). „Wie sehnlich und drängend auch immer der Kinderwunsch ist – noch drängender, noch stärker ist hier offensichtlich der Wunsch, das Kind solle keine Anomalien aufzeigen. Nicht nur ein Kind, nein: ein möglichst >defektfreies< Kind soll es sein“ (Beck-Gernsheim 2002, 22). PND soll dieses 'einwandfreie' Kind möglich machen! Die vorgeburtliche Diagnostik wird herangezogen, um werdenden Müttern die Angst vor einem behinderten Kind zu nehmen und abzusichern, dass mit dem Kind 'alles in Ordnung' ist (Friedrich u.a. 1998, 84). Ein weiterer Faktor, der die Popularität pränataldiagnostischer Untersuchungen in der Gesellschaft erklärt, ist der Rückgang der Geburtenzahlen in den letzten Jahren. Viele Kinder wachsen als Einzelkinder auf und deshalb soll 'dieses eine Kind' perfekt sein (Beck-Gernsheim 2002, 14). So wird PND als „Wohltätigkeit und Hilfe für Leidende oder ... für vorausschauend Kluge >verkauft<“ (Schindele 2002, 46), unter dem Motto: 'Heutzutage muss Behinderung nicht mehr sein'. Baldus (2006, 46) merkt hierzu an, dass Eltern von behinderten Kindern in vielen Fällen mit der Aussage konfrontiert werden, „dass die Geburt ihres Kindes vermeidbar gewesen wäre.“ Frauen³, die sich für die Inanspruchnahme von PND entscheiden, scheinen der Gesellschaft gegenüber als vernünftig und verantwortungsvoll zu gelten. Entscheiden sich Frauen hingegen gezielt gegen vorgeburtliche Untersuchungen, geraten sie unter großen Rechtfertigungsdruck, da Behinderung in der Gesellschaft als „Übel“ (Strachota & Gamperl 2002, 1) angesehen wird, das es zu vermeiden gilt. „In der Allgemeinbevölkerung ist die gesellschaftliche Akzeptanz von Pränataldiagnostik und selektiven Schwangerschaftsabbrüchen insgesamt sehr hoch“ (Baldus 2006, 46).

Der Umstand, dass Behinderung in der Gesellschaft als vermeidbares 'Übel' angesehen wird, trifft auf den oftmals sehnlichen Kinderwunsch von Frauen und führt Betroffene häufig in einen Strudel unangenehmer Gefühle. So schreibt Schindele (1990, 9): „Aber auch mit dem Wissen über Durchführung und Risiken dieser Methode fällt die Entscheidung nicht unbedingt leichter.“ Schindele spricht in diesem Zitat die Schwierigkeit an, sich für oder gegen die Inanspruchnahme invasiver pränataldiagnostischer Untersuchungen zu entscheiden. Frauen fühlen sich oftmals der Gesellschaft gegenüber verpflichtet, ein gesundes und nicht behindertes Kind zur Welt zu bringen (Schindele 2002, 61), das in absehbarer Zeit seinen Beitrag zum gesellschaftlichen Leben leisten kann⁴.

³ Ich beziehe mich in meiner Diplomarbeit auf die betroffenen Frauen und ihre Gefühle während der Schwangerschaft und werde daher die Sicht der betroffenen Partner unbeachtet lassen.

⁴ Behinderte, kranke Menschen sind für Eltern sowie die Gesellschaft eine materielle Belastung, da sie meist nicht ihren eigenen Unterhalt finanzieren können und ein Leben lang auf die Hilfe anderer angewiesen sind (Hinze 1993, 14). Sie brauchen besondere pädagogische Förderung, eine individuelle auf ihr Bedürfnis abgestimmte Versorgung und Behandlung (a.a.O.).

Die „Revolution der Verhütungsmethoden“ (Ritzinger & Weissenbacher 2003, 9), sprich die Einnahme der Anti-Baby-Pille, sowie die Suche nach dem richtigen Lebenspartner (a.a.O., 7) oder aber die Verwirklichung im Beruf (a.a.O.) lassen das Alter der Frauen zur Zeit der ersten Schwangerschaft stetig ansteigen. Viele Frauen wünschen sich erst nach jahrelanger Planung und reiflicher Überlegung (Zebothsen 1997, 12ff; Ritzinger & Weissenbacher 2003, 7ff) ein Kind – *ihr Kind*. Da das Alter der Erstgebärenden oftmals über 35 Jahren liegt, kommt es nun – ohne ausdrücklichen Widerspruch der schwangeren Frauen – routinemäßig zum Einsatz invasiver Methoden. Aufgrund unzureichender Unterstützung und Aufklärung über die möglichen Folgen eines auffälligen positiven Befundes durch die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik, sind sich werdende Mütter meist nicht bewusst, welche traumatische Folgen Verfahren wie Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie haben können (Weigert 1990, 16). Denn kommt es im Zuge einer invasiven Untersuchung zur Feststellung einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung des Fötus, stehen Frauen vor einer Entscheidung, in der sie über das Leben des noch ungeborenen Kindes urteilen müssen. Sie sind nun gezwungen, sich über weitere Schritte Gedanken zu machen, sich für oder gegen ihr ungeborenes Kind zu entscheiden.

Dies ist für Frauen eine enorme psychische Belastung. Sie müssen sich vom inneren Bild eines gesunden, vollkommenen Kindes trennen und die damit verbundene Enttäuschung erst verarbeiten (Bogyi 1998, 113). Von Seiten der FrauenärztInnen können sich werdende Mütter in einem solchen Fall nur wenig Unterstützung erhoffen. „Eine ausführliche Aufklärung, Beratung und individuelle unterstützende Begleitung in diesem Entscheidungsfindungsprozess ist im Krankenhausbetrieb sowie in niedergelassenen Praxen von KassenärztInnen nur in den seltensten Fällen möglich“ (Strachota 2006a, 27).

Weiters führt Strachota (a.a.O.) an: „Selbst wenn entsprechende strukturelle Rahmenbedingungen geschaffen würden ... bedarf es einer ergänzenden psychosozialen Beratung.“ Strachota spricht in diesem Zitat die Notwendigkeit psychosozialer Beratung im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik an. Da Beratungsstellen u.a. auch Informationen zu den Themen Behinderung und die möglichen Folgen von PND anbieten (Weigert 1990, 31), kann psychosoziale Beratung den Betroffenen eine große Hilfe sein, um mit ihrem Schicksal zurechtzukommen (Lammert & Neumann 2002, 84f).

„Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik heißt ... Beratung von Menschen in extremen Gewissensentscheidungen, in schier unerträglichen Zerreißproben, in denen keine der Lösungen lebbar erscheint, heißt Beratung von Menschen in Verzweiflung,

Erstarrung und Hoffnungslosigkeit“ (Heinkel 2000, 65, zit.n. Feldhaus-Plumin 2005, 50).

Diese schwierige Entscheidung muss von den Betroffenen selbst getroffen werden, wie Wieser u.a. (2006) im folgenden Zitat schreiben: „Jede Frau muss für sich eine Entscheidung treffen und diese auch verantworten.“ In Beratungsstellen kann dieser Weg jedoch von Fachkräften unterstützt werden.

Während es nun MedizinerInnen bei der Anwendung von pränataler Diagnostik im Grunde gezielt darum geht, Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung beim Fötus nachzuweisen, erhoffen sich werdende Mütter durch vorgeburtliche Untersuchungen vor allem eine Bestätigung für ein gesundes und nicht behindertes Kind, um die Schwangerschaft in vollen Zügen genießen zu können – sprich um „Sicherheit“ und „Beruhigung“ während der Schwangerschaft zu erlangen (Friedrich u.a. 1998, 84). Die PND wird oft ohne Bedenken für die eigene Beruhigung, ein gesundes bzw. nicht behindertes Kind zu bekommen, angewandt. Dabei fehlt werdenden Müttern oftmals das Wissen über Verfahren, mögliche Konsequenzen oder Grenzen der PND. So lässt sich z.B. festhalten, dass mit Hilfe vorgeburtlicher Untersuchungen nur ein geringer Teil der Behinderungen festzustellen ist. Nur rund „4% - 4,5% aller Behinderungen“ (Ensel 2005, 130) sind angeboren und ein noch geringerer Prozentsatz ist vorgeburtlich überhaupt diagnostizierbar. „Der überwiegende Teil entsteht im Lauf des Lebens durch Krankheiten ...“ (a.a.O., 131). Dass der Großteil der Behinderungen bei der Geburt bzw. im Laufe des Lebens entsteht, wird von der Gesellschaft oftmals verdrängt. Die PND gilt als Hoffnungsträgerin für Schwangere um Beruhigung und Erleichterung, ein gesundes Kind auszutragen, zu bringen. Dass die PND Behinderung bereits intrauterin vermeiden kann, ist ein Trugschluss. Sie kann lediglich die Geburt von Menschen mit Behinderung vermeiden, kann aber keine 'gesunden Kinder produzieren'. Die meisten der pränatal diagnostisch festgestellten Behinderungen sind „nicht therapierbar“ (Strachota 2006a, 23). Erfolgt eine 'Behandlung', so handelt es sich hierbei zumeist um einen Schwangerschaftsabbruch⁵.

Meist kommt es erst durch die Schwangerschaft zu einer Auseinandersetzung mit dem Thema PND (Willenbring 1999, 227). Jedoch bleibt den meisten Frauen in einer solchen Entscheidungssituation kaum Zeit, sich intensiv mit diesem Thema zu befassen, denn zwischen einer möglichen Konfrontation von Seiten des Frauenarztes/der Frauenärztin und

⁵ Werden Auffälligkeiten noch während der Schwangerschaft erkannt, können sich die Frauen zu einer Abtreibung des Fötus – auch nach der 12. Schwangerschaftswoche – entscheiden.

der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme bleiben im besten Fall⁶ nur wenige Wochen (Strachota 2006a, 171). In den meisten Fällen nehmen werdende Mütter das Angebot der PND unbedacht an, was – im Falle eines positiven Befundes durch PND – bei über 70% der Fälle zu einem Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer entdeckten Abweichung bzw. Auffälligkeit beim Fötus führt (Rohde & Woopen 2007, 22).

Die fehlende Auseinandersetzung mit Behinderung bzw. die fehlende Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderung könnte möglicherweise als weiterer Grund für die Inanspruchnahme von PND angeführt werden – zuvor wurden bereits Gründe wie die Erkennung von Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung beim Fötus oder der Aspekt der Beruhigung während der Schwangerschaft genannt. In der Regel beschäftigen sich Frauen erst mit dem Thema Behinderung, wenn im Zuge einer Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchung Abweichungen festgestellt werden (Willenbring 1999, 227). Plötzlich sind sie dann mit einer möglichen Behinderung des eigenen Kindes konfrontiert und müssen eine für sie lebbare Entscheidung treffen. Ein Leben mit einem behinderten Kind scheint in einem solchen Fall wohl unvorstellbar zu sein (a.a.O., 17). Das Unwissen werdender Eltern über ein Leben mit einem behinderten Kind führt oftmals zu falschen Schlussfolgerungen (Grond 1993, 72; Willenbring 1999, 17). Vielen Eltern ist mehr oder weniger bewusst, dass ein neugeborenes Kind völlig abhängig sein wird. Sie müssen zu jeder Zeit für das Kind sorgen, es füttern, waschen, mit ihm spielen, fürsorglich sein. Eltern wissen nun aber auch, bzw. gehen davon aus, dass diese Abhängigkeit mit den Jahren immer weniger und ihr Kind eines Tages selbstständig sein wird⁷. Nun verbinden die meisten Menschen die Behinderung eines Kindes damit, dass man als Mutter oder Vater *ein Leben lang* für das Kind sorgen muss, da es nie 'auf eigenen Füßen stehen wird': „Sie verbinden mit dem Begriff des behinderten Kindes eine lebenslange Aufgabe und eine permanente Fürsorge“ (Willenbring 1998, 143). Behindertenpädagoginnen⁸ wissen durch ihre Ausbildung bzw. ihre tägliche Arbeit mit Menschen mit Behinderung, dass dies der Fall sein *kann*. Aufgrund ihres theoretischen Wissens und ihrer praktischen Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderung wissen

⁶ In der Regel müssen sich werdende Mütter innerhalb weniger Tage mit PND befassen und sich in Folge dessen auch entscheiden, wie Strachota (2006a, 171) anhand eines Fallbeispiels aufzeigt: „Bei Frau Reindl ging beispielsweise alles sehr schnell: Zwischen dem ersten Verdacht auf Trisomie 18 und dem Abbruch lagen gerade einmal vier Tage.“

⁷ Im 'Normalfall' wird dies auch der Fall sein und Eltern werden sich zu Recht kaum Gedanken über eine mögliche Behinderung, welche auch zu einem späteren Zeitpunkt durch Unfälle, Krankheiten etc. entstehen kann, machen.

⁸ In meiner Studie werde ich den Ausdruck Behindertenpädagoginnen verwenden. Dieser wird Berufsbezeichnungen wie etwa Heilpädagoginnen, Behindertenbetreuerinnen, Sonderpädagoginnen etc. einschließen. Trotz unterschiedlicher Ausbildungswege ist ein Wissen über Behinderung und eine praktische Erfahrung im Umgang mit behinderten Menschen allen Personen, die in heilpädagogischen Arbeitsfeldern tätig sind, gemeinsam.

sie aber auch, dass ein Leben mit Behinderung nicht immer mit lebenslanger Abhängigkeit gleichgesetzt werden muss, da viele Behinderungen keinen derartigen Schweregrad aufweisen. Jedoch wissen Behindertenpädagoginnen – wie zuvor bereits erwähnt wurde – auch, was es heißt, für eine 'abhängige' Person da sein zu müssen. Sie wissen über deren spezielle Bedürfnisse Bescheid. Sie kennen die Ablehnung, auf die Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft oft stoßen, weil (genetisch) einwandfreie Individuen erwartet werden (Schindele 1990, 23).

In vielen Fällen setzen sie sich für die Anerkennung und Integration von Menschen mit Behinderung ein. Nun könnte man annehmen, dass Behindertenpädagoginnen, die es zu ihrem Beruf gemacht haben, sich für Menschen mit Behinderung einzusetzen, sich für sie zu engagieren, genügend Wissen und Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderung haben, um über dieses Thema Bescheid zu wissen und in Folge dessen reflektiert mit dem Thema PND umgehen. Möglicherweise stellt aber das Wissen über Behinderung bei Behindertenpädagoginnen sogar eine zusätzliche Angst in der Schwangerschaft dar?

In meiner Diplomarbeit möchte ich anhand einer empirischen Studie herausfinden, wie Behindertenpädagoginnen im Falle einer Schwangerschaft mit der damit verbundenen Frage der Inanspruchnahme von PND umgehen.

Forschungsstand und Forschungslücke

Nachdem Pränataldiagnostik in der Schwangerschaft bzw. in der medizinischen Schwangerenvorsorge einen hohen Stellenwert eingenommen hatte, erschien Literatur, die großteils auch kritisch zu den Themen Schwangerschaft, Vorsorgeuntersuchungen und Erleben der Schwangerschaft Stellung nahm. Da in dieser Diplomarbeit das Hauptaugenmerk auf der Entscheidung von Behindertenpädagoginnen für oder gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen liegt, ist im Besonderen Literatur, die sich mit den Themen Beweggründe, Entscheidungsfindung und mögliche Folgen von PND-Inanspruchnahme befasst, hervorzuheben, unter besonderer Berücksichtigung auf den Zusammenhang von Entscheidungsfindung und der spezifischen Ausbildung von Behindertenpädagoginnen.

Exemplarisch lässt sich Baldus (2006) nennen. In ihrem Werk ging Baldus (a.a.O.) auf die Entscheidungsfindung, die Beweggründe dieser Entscheidung usw. für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose Down-Syndrom ein. Sie interviewte Mütter, die sich gegen einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden haben, in Hinblick auf deren

Erfahrung mit pränataler Diagnostik. Die beruflichen Hintergründe der Frauen waren für diese Studie nicht von Bedeutung, jedoch zeigte sich, dass viele Frauen, die sich für eine Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose Down-Syndrom entschieden, in sozialen Berufen tätig waren. Eine spezielle Aussage in Bezug auf Behindertenpädagoginnen kann jedoch nicht getroffen werden, da der berufliche Hintergrund der Probandinnen nicht konkret erfragt wurde und es sich daher auch um einen Zufall handeln kann. Friedrich u.a. (1998) versuchten in ihrer Studie, die gesellschaftliche und medizinische Einstellung gegenüber PND und die damit verbundene Schwierigkeit, sich unabhängig von äußeren Einflüssen zu entscheiden, zu ermitteln. Ebenso wie Baldus (2006) gingen auch Friedrich u.a. (1998) in ihrer Studie nicht auf den beruflichen Hintergrund der interviewten Frauen ein. Sie gaben zur Repräsentativität ihrer Interviews an, dass bei den befragten Personen „höher qualifizierte Ausbildungsberufe überwiegen“ (a.a.O., 40), jedoch wurden keine Hinweise auf die Berufsgruppe der Behindertenpädagoginnen gegeben. Eine weitere Publikation im Zusammenhang mit der Entscheidungsfindung bei PND stammt von Wiedebusch (1997). Sie schrieb über die Schwierigkeiten und Prozesse, die sich in solchen Entscheidungssituationen ergeben, in denen es „keine tradierten Entscheidungsmuster“ (a.a.O., 127) gibt. Anhand einiger Beratungsgespräche zeigte Samerski (2002) ebenfalls die Schwierigkeiten einer Entscheidungsfindung im Zusammenhang mit PND auf. Auch Willenbring (1999) ging in ihrer qualitativen empirischen Studie auf die Schwierigkeiten ein, die sich im Zusammenhang mit PND ergeben können. So zeigte sie mögliche Gründe auf, sich als werdende Mutter für eine Inanspruchnahme von Amniozentese zu entscheiden. Vor allem die Angst vor einem behinderten Kind scheint hierfür ein Hauptgrund zu sein. Die interviewten Frauen selbst hatten – bis auf eine Ausnahme – noch keine Behinderungserfahrungen gemacht, jedoch kannten einige der Frauen behinderte Kinder aus ihrem Bekannten- bzw. Verwandtenkreis. Ebenfalls wie Baldus (2006) oder Friedrich u.a. (1998) nahm auch Willenbring (1999) keine Rücksicht auf die beruflichen Hintergründe ihrer Probandinnen. So zeigte sich, dass nur eine interviewte Frau im Vorfeld Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Behinderung hatte – sowohl im privaten, als auch im beruflichen Umfeld. Möbus u.a. (1992) führten eine Untersuchung zum Thema 'Gründe für die Inanspruchnahme einer Amniozentese' durch. Ihre Ergebnisse lassen erkennen, dass weniger die subjektiven Persönlichkeitsfaktoren der betroffenen Frauen ausschlaggebend für die Entscheidung für eine Amniozentese sind, sondern vielmehr soziale Faktoren wie Schulbildung, berufliche Vorbelastung oder behinderte Kinder im Bekanntenkreis. Auch Cerna u.a. (2004) befassten sich in ihrem Artikel mit möglichen „Gründe[n] für die Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme eines

Screenings auf Chromosomenanomalien im ersten Trimenon.“ Zusammenfassend lässt sich erkennen, dass über die Hälfte der befragten Frauen, die sich bewusst für einen Combined Test entschieden hatten, das Risiko Down-Syndrom ausgeschlossen haben wollten. Ließen die Frauen kein Ersttrimester-Screening durchführen, lag dies bei 50% der Patientinnen an Informationsmangel. Wohlfahrt (2002) arbeitete in ihrer Dissertation die möglichen „Gründe und beeinflussende[n] Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose Down-Syndrom[s]“ heraus. Sie interviewte fünf Frauen, die sich für eine Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hatten, im Hinblick auf deren Beweggründe für diese Entscheidung. Weiters ist mir eine Diplomarbeit (Osterkorn 2005) bekannt, die u.a. auch das Thema der Entscheidungsfindung im Zusammenhang mit PND aufgreift.

Studien, die sich mit den Auswirkungen der PND auf die Psyche der Frau beschäftigen, gibt es u.a. von Bieniakiewicz u.a. (2006) und Kowalcek u.a. (2001). Endres (1987) setzt sich mit den psychischen Auswirkungen von PND auf den weiteren Schwangerschaftsverlauf auseinander.

Eine kurze Aufzählung einiger Literatur lässt erkennen, dass sich bereits viele AutorInnen mit dem Thema der Entscheidungsfindung für oder gegen die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik bzw. den möglichen Konsequenzen der PND beschäftigt haben. In den meisten Fällen beziehen sich diese Überlegungen aber auf werdende Mütter im Allgemeinen. Der berufliche Hintergrund dieser Frauen wird in kaum einer Arbeit in Bezug auf die Fragestellung berücksichtigt. Studien, die sich explizit mit den Erfahrungen oder Einstellungen von Behindertenpädagoginnen in Bezug auf PND befassen, sind mir nicht bekannt.

Forschungsfrage

Aufgrund der zuvor verfassten Problemstellung komme ich auf folgende Forschungsfrage, der ich in meiner Diplomarbeit nachgehen werde:

Welche Beweggründe veranlassen Behindertenpädagoginnen, sich für beziehungsweise gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik zu entscheiden?

Subfragen:

- Welche vorgeburtlichen Untersuchungen wurden von den Frauen in Anspruch bzw. nicht in Anspruch genommen?

- Welche Informationen in Bezug auf PND hatten die Frauen vor ihrer Schwangerschaft? Inwiefern beeinflussten diese ihre Entscheidung?
- Wie fühlten sich die Frauen zum Zeitpunkt der Entscheidung von Seiten der ÄrztInnen über pränatale Diagnostik aufgeklärt? Floss die Beziehung zum Frauenarzt/zur Frauenärztin in die Entscheidung mit ein?
- Welche Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung hatte das Wissen über Behinderung bzw. über ein Leben mit einem Menschen mit Behinderung durch die jeweilige Ausbildung?
- Welche Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung hatte die persönliche Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderung die Behindertenpädagoginnen im beruflichen Alltag machten?
- Hatten die Frauen vor ihrer Schwangerschaft außerhalb ihrer Tätigkeit als Behindertenpädagoginnen auch privat Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung gemacht?
- Was waren die größten Ängste der betroffenen Frauen vor bzw. während der Entscheidungsfindung?

Methodisches Vorgehen

Um meine Forschungsfrage zu beantworten, hielt ich mich an die qualitative Sozialforschung, bei der in mehreren Schritten Datenmaterial erhoben und ausgewertet wurde.

In einem ersten Schritt war ein Interview mit den Probandinnen von Nöten. Für dieses Vorhaben eignete sich das problemzentrierte Interview nach Witzel (2000) am Besten. Im Vorfeld wurde ein Leitfaden ausgearbeitet, der die wichtigsten Inhalte des Interviews beinhaltete. Dieser Leitfaden war für die Hinführung zur Problemstellung wichtig, da die Interviewerin mit dessen Hilfe die Aufmerksamkeit der Interviewten auf die Problemstellung lenken konnte. Somit konnten die Frauen offen über ihre erlebten Gefühle erzählen. Gleichzeitig war aber ein Abtriften der Gedanken, des Erzählten kaum möglich (Mayring 2002, 67). Die Vorteile eines Interviews gegenüber einer Erhebung der Daten mittels „Fragebogen oder einer geschlossenen Umfragetechnik“ (a.a.O., 69) liegen in der „möglichst gleichberechtigten, offenen Beziehung“ (a.a.O.) der InterviewpartnerInnen. Der/Die Interviewte ist deshalb in der „Regel auch ehrlicher, reflektierter, genauer und offener“ (a.a.O.). Die einzelnen Interviews wurden mit Hilfe eines Tonträgers aufgezeichnet und in einem zweiten Schritt sorgfältig transkribiert. Dieses Datenmaterial galt es nun weiters auszuwerten. Hierfür habe ich mich an die Auswertungsmethode nach Gläser & Laudel (2009) gehalten. Alle Interviews wurden in Hinblick auf die Beantwortung der

Forschungsfrage extrahiert und interpretiert, wodurch sich nach Extraktions- und Aufbereitungsschritten gemeinsame Merkmale, Kausalzusammenhänge, Typisierungen etc. der einzelnen Texte miteinander herausfilterten. Nach Abschluss aller interpretierten Interviews konnten Ähnlichkeiten bzw. Unterschiede zwischen den einzelnen Interviews, sprich den individuellen Angaben der interviewten Frauen, festgestellt werden.

Heilpädagogische Relevanz

PND stellt für die Heilpädagogik und ihre verwandten Berufsfelder ein ernst zu nehmendes Thema dar. Wie ich zuvor bereits erwähnte, ist Behinderung in unserer Gesellschaft nicht 'erwünscht'. Vorgeburtliche Untersuchungen dienen u.a. dem Nachweis bzw. dem Ausschluss von Krankheit, Fehlbildung und Behinderung (Weigert 2001, 60). Werden Abweichungen oder Fehlbildungen beim Fötus festgestellt, kommt es bei über zwei Drittel der betroffenen Frauen zu einem Schwangerschaftsabbruch (Rohde & Woopen 2007, 22). Behinderung gilt es also zu 'beseitigen'. Da aber bislang vorgeburtliche Therapiemöglichkeiten nur in den seltensten Fällen möglich sind (Strachota 2006a, 23), ist die Konsequenz die „Beseitigung der Träger und Trägerinnen“ von Behinderung (Strachota 2002, 308). Dies bedeutet, dass „pädagogische Handlungsmöglichkeiten radikal *unterbunden* werden“ (a.a.O., 322; Herv.i.O.). Denn, so ist bei Strachota (2002, 309) weiter zu lesen: „Abgetriebene bzw. gezielt vor- und nachgeburtlich getötete oder >liegengelassene< Kinder können nicht pädagogisch begleitet, unterstützt und gefördert werden“ (a.a.O.), und somit wird eine Eröffnung und Gestaltung von Erziehungsprozessen verunmöglicht.

Der zweite heilpädagogisch relevante Aspekt dieser Arbeit ist in der beruflichen Qualifizierung der befragten Frauen anzusiedeln. Die Bezeichnung Behindertenpädagoginnen schließt – in dieser Arbeit – unterschiedlichste Gruppierungen dieser Sparte ein. In Österreich gibt es einige Ausbildungswege, um mit Menschen mit Behinderung arbeiten zu können. Akademische Sonder- und HeilpädagogInnen z.B. absolvierten ein jahrelanges Studium an einer Universität. Diplomierte BehindertenbetreuerInnen konnten bislang⁹ ihre Ausbildung an der Lehranstalt für Heilpädagogische Berufe absolvieren. In vielen Fällen arbeiten auch SozialarbeiterInnen mit Schwerpunkt Behindertenarbeit und Behindertenbegleitung in Betreuungseinrichtungen für Menschen mit Behinderung. Es lassen sich hier nun einige

⁹ Seit 2007/2008 sind einige Berufsausbildungen wie die des Behindertenbetreuers/der Behindertenbetreuerin, des/der diplomierten Behindertenpädagogen/Behindertenpädagogin oder des/der Behindertenfachbetreuers/Behindertenfachbetreuerin ausschließlich in der Schule für Sozialbetreuungsdienste möglich.

Bildungswege erkennen, deren AbsolventInnen unterschiedliche Berufsbezeichnungen erlangen. Allen ist aber eine Grundausbildung gemeinsam, um über heilpädagogisches/integratives Wissen zu verfügen. Nun ist bei AutorInnen wie Willenbring (1999), Friedrich u.a. (1998) oder Möbus u.a. (1992) nachzulesen, dass *fehlendes* oder *mangelhaftes Wissen* über pränataldiagnostische Verfahren und Behinderung im Allgemeinen bzw. *fehlende* oder *mangelhafte Erfahrung* im Umgang mit Menschen mit Behinderung diffuse Vorstellungen und Ängste auslösen können. Diese Vorstellungen und Ängste betreffen vor allem eine mögliche Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung des Ungeborenen und können dazu führen, dass schwangere Frauen PND als Lösungsmöglichkeit ansehen, um ihre Ängste zu mindern und die scheinbare Gesundheit ihres Kindes sicher zu stellen. Werdende Mütter sehen vor dem Hintergrund ihrer 'Angst vor Behinderung' in der PND *die* Möglichkeit, Behinderung zu vermeiden und so den gesellschaftlichen Erwartungen, ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zur Welt zu bringen, gerecht zu werden.

Einige zuvor erwähnte Studien legen nun den Schluss nahe, dass fehlendes oder mangelhaftes Wissen bzw. fehlende oder mangelhafte Erfahrung verstärkt zur Inanspruchnahme von PND motiviert, um die Geburt eines Kindes mit Behinderung zu vermeiden. Baldus (2006) jedoch arbeitete im Rahmen ihrer Analyse von Entscheidungsprozessen bei Frauen, die sich nach der Diagnose Down-Syndrom bei ihrem ungeborenen Kind für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hatten, zwei bemerkenswerte „biographische Merkmale“ (a.a.O., 166) heraus: „De-Normalisierungserfahrungen“ und „berufliche Orientierung und Sozialisation“.

Unter „De-Normalisierungserfahrungen“ versteht Baldus (a.a.O.): „Lern- und Erfahrungsmöglichkeiten im Umgang mit Abweichungen und Variationsformen vom >Normalitätsmuster< im eigenen Nahumfeld“, die „sowohl durch das Zusammenleben mit einem Familienmitglied, das von einer Behinderung oder Beeinträchtigung betroffen ist, wie auch durch die Erfahrung, selbst zur Minorität zu gehören, ausgelöst werden.“ In Bezug auf den beruflichen Hintergrund der von Baldus (a.a.O.) befragten Frauen fiel auf, dass der Großteil der Frauen einer beruflichen Tätigkeit im Sozial- und Gesundheitswesen nachgingen:

„Von zehn Frauen haben sieben einen Beruf ergriffen, der im Sozial- und Gesundheitswesen angesiedelt ist. Neben dem Beruf der Krankenschwester und Ärztin sind es sozialpädagogisch-therapeutische Berufe sowie Tätigkeiten im Bereich von medizinischem Monitoring und medizin-technischer Assistenz.“

In der Erfahrung von De-Normalisierungsprozessen und in der beruflichen Orientierung und Sozialisation verbinden sich, so Baldus (2006, 167) weiter, „zwei grundlegende Handlungs- und Erfahrungsbereiche der Identität, die den Ausgangspunkt für den Umgang mit pränataldiagnostischen Maßnahmen sowie die Bewältigung der Entscheidungsaufgabe definieren.“

Für die vorliegende Arbeit ist insbesondere das Merkmal 'berufliche Orientierung und Sozialisation' von Bedeutung, da der Frage nachgegangen wird, welche Beweggründe *Behindertenpädagoginnen* dazu veranlassen, sich für bzw. gegen die Inanspruchnahme von PND zu entscheiden. Möglicherweise unterscheiden sich Behindertenpädagoginnen in Bezug auf ihre Beweggründe für oder gegen die Inanspruchnahme von PND nicht wesentlich von Frauen ohne heilpädagogische berufliche Qualifizierung, da zwischen beruflicher Orientierung und Sozialisation und Entscheidungsverhalten kein *monokausaler* Zusammenhang anzunehmen ist (Baldus 2006, 178).

Mögliche Konsequenzen der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit für heilpädagogische Beratung im Kontext von PND werden am Ende der Arbeit diskutiert.

Aufbau der Arbeit

Im ersten Kapitel werde ich einen Überblick über pränatale Diagnostik geben. Theoretische Grundlagen sowie Untersuchungsmethoden vorgeburtlicher Diagnostik, aber auch deren Grenzen werden vorgestellt. Das zweite Kapitel wird die Motivation, PND in Anspruch zu nehmen, zum Inhalt haben. Zentrale Themen wie die Angst während der Schwangerschaft und deren Auswirkungen werden hier näher behandelt. Das dritte Kapitel wird die Entscheidungsfindung bei PND thematisieren. Das subjektive Erleben betroffener Frauen, aber auch gesellschaftliche Erwartungen bzw. die Beziehung zwischen werdenden Müttern und deren FrauenärztInnen werden hier diskutiert. Auch der Zusammenhang zwischen (Aus-) Bildung, Informiertheit/Wissen bzw. Vorerfahrung und Entscheidungsverhalten soll in diesem Kapitel herausgearbeitet werden. Hier soll aber auch ein Unterkapitel die Notwendigkeit psychosozialer Beratung im Kontext pränataler Diagnostik aufzeigen. Im vierten Kapitel werde ich kurz das Fach Heilpädagogik sowie deren Bezug auf PND aufzeigen. Mögliche Berufsfelder und die Begründung, Behindertenpädagoginnen zu interviewen, gilt es in diesem Kapitel ebenfalls zu beschreiben. Das fünfte Kapitel widmet sich der methodischen Vorgehensweise der empirischen Studie. Die Vorstellung und Diskussion der Ergebnisse – in Bezug zum theoretischen Teil – gilt es im anschließenden sechsten Kapitel zu erfassen. Das

siebente und letzte Kapitel befasst sich schlussendlich mit einer Zusammenfassung der zuvor erarbeitenden Ergebnisse.

1 Pränatale Diagnostik

Vorgeburtliche medizinische Untersuchungen finden seit Jahren vermehrt Einzug in der Schwangerenvorsorge, mit dem Ziel eine vorliegende Schwangerschaft zu bestätigen (Lange 2005, 54) und zu 'überwachen', um eine „Gesunderhaltung von Mutter und Kind“ zu sichern (de Wall & Glaubnitz 1997, 45). Weitgehend routinemäßig werden vorgeburtliche Untersuchungen von FrauenärztInnen angeboten und von schwangeren Frauen wahrgenommen (Wüstner 2000, 133; Strachota 2006a, 7), um – im Sinne einer Gesunderhaltung von Mutter und Kind – Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen beim Fötus auszuschließen bzw. nachzuweisen (Strachota 2006a, 7). Hierfür werden in fast allen Fällen einer Schwangerschaft nicht-invasive Untersuchungen durchgeführt. Das erhöhte mütterliche Alter zum Zeitpunkt der Schwangerschaft, eine belastende Familienanamnese oder aber die Angst werdender Mütter vor einem behinderten Kind sind die häufigsten Indikationen zur Durchführung invasiver pränataler Untersuchungen (Wiedebusch 1997, 128).

In diesem Kapitel werden jene pränataldiagnostischen Verfahren vorgestellt, die in der medizinischen Praxis regelmäßig zum Einsatz kommen. Es werden aber auch deren Ziele, Möglichkeiten und Grenzen diskutiert.

1.1 Verfahren der pränatalen Diagnostik

Bei pränataldiagnostischen Verfahren unterscheidet man zwischen bildgebenden und nicht-bildgebenden sowie zwischen nicht-invasiven und invasiven Verfahren. Zu den bildgebenden Verfahren zählen Ultraschalluntersuchungen, sprich Verfahren, die ein Bild des Inneren des Mutterleibes bzw. das Ungeborene selbst zeigen. Blut-, Fruchtwasser- und ähnliche Untersuchungen sind nicht-bildgebende Verfahren.

Nicht-invasive Verfahren wie der Ultraschall oder der Combined-Test zählen zu den am häufigsten durchgeführten vorgeburtlichen Untersuchungen. Diese Verfahren gelten als risikoarm, da ohne das Eindringen in den weiblichen Körper Auffälligkeiten beim Fötus erkannt werden können.

Ultraschall

Mittels Ultraschall wird in der Regel die Schwangerschaft durch den Frauenarzt/die Frauenärztin bestätigt, lokalisiert und im weiteren dokumentiert (Voill 1996, 7; Feldhaus-Plumin 2005, 39; Strachota 2006a, 14). Durch die Bauchdecke bzw. durch die Scheide (Strachota 2006a, 14) ist es möglich, zu den verschiedensten Zeitpunkten der Schwangerschaft¹⁰ das noch ungeborene Kind mittels Ultraschallwellen auf einem Bildschirm zu beobachten und so das Größenwachstum des Ungeborenen, die Kindeslage im Mutterleib, die Fruchtwassermenge etc. zu kontrollieren (Diedrich 2000, 305ff; Strachota 2006a, 15).

Für werdende Mütter stellt dies im Regelfall einen besonderen Moment dar, da sie ihr noch ungeborenes Kind 'sehen' können. Der Frauenarzt/die Frauenärztin aber kann so Auffälligkeiten bzw. Abweichungen des Kindes wie Herzfehler oder Fehlbildungen am Körper erkennen. Da der Ultraschall ein bildgebendes Verfahren ist, ist es nur möglich, äußere Merkmale des Kindes wahrzunehmen (Strachota 2002, 286). So können mit Hilfe des Ultraschalls bestimmte Auffälligkeiten beim ungeborenen Kind erkannt werden, die auf eine Chromosomenanomalie wie Trisomie 21 (Down-Syndrom) *hindeuten* (Tariverdian & Paul 1999, 331f). In diesem Fall wird zwischen der 10. und der 14. Schwangerschaftswoche (SSW) eine spezielle Nackenfaltenmessung durchgeführt. Überschreitet diese einen Grenzwert von 2,5 mm (Strachota 2006a, 14), so deutet dies auf eine mögliche Behinderung hin. „Diese US-Untersuchung liefert keine Diagnose, sondern lediglich auffällige Ergebnisse einer individuellen Wahrscheinlichkeitsberechnung für eine mögliche Chromosomenstörung bzw. Fehlbildung“ (Strachota 2006a, 14f). Weiters merkt Strachota (a.a.O.) an: „Um ein auffälliges Ergebnis abzusichern, sind weitere Untersuchungen (z.B. Chorionzottenbiopsie, Amniozentese) notwendig¹¹.“

Ab der 11. SSW können durch spezielle Ultraschallgeräte Herzfehler beim Fötus wie z.B. Rhythmusstörungen durch den Frauenarzt/die Frauenärztin erkannt werden (Becker u.a. 1995, 198). Durch spezielle Ultraschallmessungen kann „das Ausmaß des Herzfehlers eingeschätzt und beispielsweise bereits vor der Geburt die erforderliche Operation in einer Spezialklinik geplant werden“ (Wassermann & Rohde 2009, 33).

Zwischen der 18. und der 22. SSW wird – von Seiten der ÄrztInnen – ein Organscreening empfohlen. Hierbei werden mittels Ultraschall die inneren Organe, die Extremitäten und die Körperstrukturen des Ungeborenen untersucht (a.a.O; Wassermann & Rohde 2009, 40).

¹⁰ Der Ultraschall lässt sich vom Zeitpunkt des Eintretens der Schwangerschaft bis hin zur Geburt durchführen.

¹¹ Invasive Untersuchungsmethoden werden zu einem späteren Zeitpunkt dieses Kapitels genauer beschrieben.

Ein weiteres spezielles Ultraschallverfahren stellt der Doppler-Ultraschall dar, der ab der 20. SSW durchgeführt werden kann. Hierbei wird „die Blutströmgeschwindigkeit in den Gefäßen des Kindes gemessen, um festzustellen, ob das Kind von der Plazenta ausreichend mit Sauerstoff und entsprechenden Nährstoffen versorgt wird“ (Strachota 2006a, 16; Wassermann & Rohde 2009, 41).

In Österreich sind während der Schwangerschaft drei Ultraschalluntersuchungen *empfohlen* (Voill 1996, 1), jedoch „nicht verpflichtend in Anspruch zu nehmen“ (Strachota 2006a, 15). In den meisten Schwangerschaften kommt er aber häufiger zum Einsatz. Die Aussagekraft einer Ultraschalluntersuchung ist stark abhängig von der Erfahrung und den technischen Geräten des Frauenarztes/der Frauenärztin (Wassermann & Rohde 2009, 35). Nicht selten kommt es hierbei zu Fehldiagnosen.

Neben dem 'Ausschlusscharakter', den Ultraschalluntersuchungen für viele werdende Mütter besitzen, lässt sich auch erkennen, dass viele Frauen insbesondere Ultraschalluntersuchungen in Anspruch nehmen, um eine intensive Bindung zum ungeborenen Kind aufbauen zu können. Schon in der Frühschwangerschaft erhält das bloß in den Köpfen existierende Wesen durch den Ultraschall ein reales Gesicht. Wassermann und Rohde (2009, 32) beschreiben dies folgendermaßen: „Durch die frühe Sichtbarwerdung des Kindes im Ultraschall wird die Bindung an das ungeborene Kind ... intensiviert.“ Die Wochen zwischen den angebotenen Kontrolluntersuchungen beim Frauenarzt/der Frauenärztin vergehen oftmals voller Sehnsucht, das Ungeborene erneut auf dem Bildschirm sehen zu können und das Bild vom eigenen Kind wieder zu aktualisieren. Nur zweitrangig sehen werdende Mütter Ultraschalluntersuchungen in solchen Fällen als vorgeburtliche Diagnostik mit dem Ziel der Erkennung von Auffälligkeiten.

Combined-Test

Neben dem Ultraschall stellt der Combined-Test – er wird meist zusätzlich zu herkömmlichen Ultraschalluntersuchungen zwischen der 10. und der 14. SSW durchgeführt (a.a.O., 16) – ein weiteres nicht-invasives Diagnoseverfahren in der Schwangerschaftsvorsorge dar. Dabei werden neben der Messung der Nackenfalte des Kindes auch zwei spezielle Hormone des mütterlichen Blutes bestimmt. Ein Computerprogramm berechnet aus diesen beiden Ergebnissen und dem Alter der Mutter die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit „chromosomaler Auffälligkeit“ (a.a.O., 17) zu bekommen. Da es sich hierbei um ein Verfahren handelt, das lediglich Wahrscheinlichkeiten berechnen bzw. aufzeigen kann, können auch beim

Combined-Test nur Hinweise auf Krankheiten, Fehlbildungen oder Behinderungen des Ungeborenen geliefert werden.

Triple-Test

Weniger häufig als der Ultraschall oder der Combined-Test kommt der Triple-Test in der Schwangerenvorsorge zum Einsatz. Hier werden „aus dem mütterlichen Blut drei Parameter bestimmt“ (a.a.O.). Kombiniert mit dem Alter der Mutter und der Schwangerschaftsdauer, kann die Wahrscheinlichkeit einer „Chromosomenaberration oder eine[r] Rückenmarksfehlbildung“ (a.a.O.) beim Kind berechnet werden.

Die Ergebnisse der Blutuntersuchungen des Triple-Test und des Combined-Test liegen bereits nach wenigen Tagen vor. Diese können jedoch – sowohl die Ergebnisse des Ultraschalls, als auch des Combined-Tests oder des Triple-Tests – nur auf körperliche Auffälligkeiten bzw. Unauffälligkeiten hinweisen bzw. die Wahrscheinlichkeit für eine chromosomale Auffälligkeit berechnen. Um eine erkannte bzw. berechnete Auffälligkeit bestätigen zu können, müssen weiterführende invasive pränataldiagnostische Untersuchungen von werdenden Müttern in Anspruch genommen werden.

Invasive Verfahren sind immer mit einem Eingriff in den Körper der werdenden Mutter verbunden. Sie bringen somit auch immer das Risiko einer Fehlgeburt mit sich. Die Amniozentese und die Chorionzottenbiopsie werden im Falle einer invasiven vorgeburtlichen Untersuchung am häufigsten durchgeführt. Anders als bei nicht-invasiven Methoden lassen sich hier Abweichungen beim Fötus mit einer relativ hohen Sicherheit feststellen.

Chorionzottenbiopsie

Bereits zwischen der 10. und der 12. SSW lässt sich eine Chorionzottenbiopsie (ambulant) durchführen (Strachota 2006a, 19). „Die Chorionzotten bilden die äußere Begrenzung der Fruchthülle“ (a.a.O.). Mit Hilfe einer Hohlnadel wird – durch den Bauch der Mutter – aus den Chorionzotten Gewebe entnommen und untersucht. Schon nach ein bis drei Tagen liegen die, mit großer Wahrscheinlichkeit zutreffenden, Ergebnisse vor. So können Chromosomenaberrationen, bestimmte Erbkrankheiten oder Stoffwechselerkrankungen beim ungeborenen Kind festgestellt werden (a.a.O., 20). Durch den chirurgischen Eingriff im ersten Drittel der Schwangerschaft besteht jedoch ein hohes Fehlgeburtrisiko (Tariverdian & Paul

1999, 324). Zu den statistischen Zahlen des Fehlgeburtrisikos nach Durchführung einer Chorionzottenbiopsie gibt Ertlbauer (2006, 17) Angaben basierend auf den veröffentlichten Zahlen von Husslein & Bernaschek (2001, 295) an: „Die Angaben über das Fehlgeburtsrisiko nach einer Chorionzottenbiopsie differieren stark und reichen von 0,5 bis 3 Prozent.“ Auch Wassermann und Rohde (2009, 47) geben hier ein Fehlgeburtsrisiko zwischen 1,5 und 2% an.

Amniozentese

Die Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) wird im Regelfall zwischen der 15. und der 18. SSW (ebenfalls ambulant) durchgeführt. Bei dieser Untersuchungsmethode führt der praktizierende Arzt/die praktizierende Ärztin eine Hohlnadel durch den Bauch der Mutter in die Fruchtblase ein und entnimmt Fruchtwasser (Strachota 2006a, 21). Durch die Amniozentese lassen sich ebenfalls Chromosomenaberrationen, Neuralrohrdefekte, Erbkrankheiten oder bestimmte Stoffwechselerkrankungen mit einer ca. 99%igen Sicherheit feststellen (a.a.O., 21f; Strachota 2006b, 2). Aber auch die Amniozentese bringt ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5 bis 1% mit sich (Wassermann & Rohde 2009, 45).

„Die Wahl des Eingriffs [gemeint ist hier die Wahl, ob eine Chorionzottenbiopsie oder eine Amniozentese durchgeführt wird] ist von der zugrunde liegenden Fragestellung, vom Zeitpunkt des Auftretens des Grundes, der Dringlichkeit für das Vorliegen eines Ergebnisses, den gewünschten Zusatzuntersuchungen und den individuellen Vorstellungen der Schwangeren bzw. des betroffenen Paares abhängig“ (Tariverdian & Paul 1999, 288).

Bei der Chorionzottenbiopsie liegen die Ergebnisse bereits nach einigen Tagen vor, während werdende Mütter bei der Amniozentese das Ergebnis der Untersuchung erst nach zwei bis vier Wochen erfahren (a.a.O.).

Den Frauen steht jedoch in jedem Fall eine dementsprechend lange und qualvolle Zeit voller Ängste und Sorgen bevor, in der sie sich mit einer möglichen Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung ihres noch ungeborenen Kindes auseinandersetzen müssen und sich über mögliche weitere Schritte bewusst werden sollten: einen Schwangerschaftsabbruch nach

einem positiven Befund¹² oder die Geburt eines Kindes mit einer voraussichtlichen Behinderung (Weigert 1990, 15).

1.2 Ziele, Möglichkeiten und Grenzen der pränatalen Diagnostik

Nach Holzgreve (1997, 30, zit.n. Wüstner 2000, 132) sollte die pränatale Diagnostik Schwangeren „mit erhöhten Risiken“ eine „sorgenfreie Schwangerschaft“ ermöglichen. Auch Friedrich u.a. (1998, 84) sehen in der „Beruhigung“ und der „Sicherheit“ werdender Mütter einen der Hauptgründe für die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. Werdende Mütter erhoffen sich durch die PND ein unauffälliges Ergebnis des Screenings, um eine Bestätigung für ein gesundes Kind zu erhalten und die Schwangerschaft in vollen Zügen genießen zu können (Wassermann & Rohde 2009, 32). Aus medizinischer Sicht dient die PND vor allem aber der gezielten Suche nach Normabweichungen beim Fötus (Endres 1987, 584; Wüstner 2000, 12; Strachota 2002, 285), um in Folge Risikoschwangerschaften bzw. Risikogeburten zu vermeiden. Endres (1987, 584) definiert als Ziel pränataldiagnostischer Untersuchungen die „vorgeburtliche Erkennung kindlicher Erkrankungen.“ Das eigentliche Ziel von PND sei demnach, Abweichungen des Fötus bereits vor dessen Geburt zu erkennen und somit – im Fall einer Therapiemöglichkeit – vorgeburtlich behandeln zu können.

Grundsätzlich ermöglicht die PND, ein ungeborenes Kind bereits im Mutterleib zu beobachten und zu untersuchen (Swientek 1998, 173). Schwangere Frauen haben die Möglichkeit, bereits vor der Geburt ihres Kindes zu erfahren, welches Geschlecht ihr Kind haben wird (Goodman 1988, 11), wie das Kind im Mutterleib liegt und ob ihr Kind gesund bzw. nicht-behindert sein wird. Durch Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft können werdende Mütter eine intensive Beziehung zum ungeborenen Kind aufbauen, die vor rund dreißig Jahren in der frühen Phase der Schwangerschaft in einem solchen Ausmaß noch nicht möglich gewesen ist (Wassermann & Rohde 2009, 37). Das Ungeborene erhält dank bildgebender Verfahren auf dem Bildschirm schon vor dessen Geburt bereits 'ein Gesicht'. Es ist kein surreales Wesen, das ausschließlich in den Köpfen existiert, sondern erhält durch das Ultraschall-Verfahren einen realen, menschlichen Charakter.

¹² Wird nach einer invasiven Untersuchung eine Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung des ungeborenen Kindes festgestellt, ist in über 70% der Fälle ein Schwangerschaftsabbruch die scheinbar einzige Lösung werdender Mütter bzw. der behandelnden ÄrztInnen. Dieser sollte aus medizinischen, aber auch psychischen Gründen, so früh wie möglich durchgeführt werden (Ackermann 2005, 21).

In unserer Gesellschaft scheint vor allem ein gesundheits-erhaltendes Bild von PND vorzuherrschen. So lässt sich auch durch folgende Aussage – wiedergegeben durch Beck-Gernsheim (2002, 16) – ein solches Ideal erkennen: „In einem Informationsblatt heißt es z.B.: >Die pränatale genetische Diagnostik verhilft im wesentlichen zur Geburt von gesunden Kindern ...<.“ Auch Wüstner (2000, 12f) geht davon aus, dass werdenden Müttern oftmals glaubhaft gemacht wird, „dass >gesunde< Kinder machbar sind“. Beck-Gernsheim (2002,16) und Wüstner (2000,12f) lassen hier eine weit verbreitete Meinung unserer Gesellschaft in Bezug auf dieses Thema erkennen, die den Irrglauben festigt, dass werdende Mütter durch die Durchführung möglichst vieler der angebotenen Untersuchungen „besonders gut für ihr Kind sorgen“ (Schindele 1995, 62). So weist auch Strachota (2008, 241; Herv.i.O.) in diesem Zusammenhang auf weit verbreitete (falsche) Anschauungen hin, die MedizinerInnen schwangeren Frauen suggerieren: „PND ermögliche *pränatale Therapien*, die *optimale Vorbereitung auf die Geburt* eines beispielsweise herzkranken Kindes mit entsprechender Behandlung unmittelbar nach dessen Geburt sowie ... die *optimale Vorbereitung auf die Behinderung des Kindes*.“ Nun muss aber auch festgehalten werden, dass nur in den seltensten Fällen eine Therapie der zuvor entdeckten Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung möglich ist, wie z.B. durch die „Verabreichung von Medikamenten“, die ein Auftreten bestimmter Symptome verhindern können (a.a.O., 243). Dies ist etwa bei Inkompatibilitäten von Mutter und/oder Kind, die durch eine Rötelerkrankung der Mutter während der Schwangerschaft mit nachfolgender Blutarmut des Kindes hervorgerufen wurden, der Fall (Wassermann & Rohde 2009, 33). Aufgrund der technisch hochentwickelten medizinischen Möglichkeiten können aber auch Operationen am Herzen des Fötus im Mutterleib durchgeführt werden (Kohl & Gembruch 2006, 67; Kind 1993, 32). Wie aber bereits erwähnt wurde, stellen solche Therapien von zuvor durch PND entdeckte Krankheiten, Fehlbildungen oder Behinderungen einen niedrigen Prozentsatz dar. PND kann keine gesunden Kinder produzieren (Endres 1987, 586). Chromosomale Aberrationen oder viele andere Auffälligkeiten des Ungeborenen können nur durch einen Schwangerschaftsabbruch 'therapiert' werden. Durch oft negative, gesellschaftliche Meinungen gegenüber Menschen mit Behinderung und durch den Umstand, dass nur ein Bruchteil aller erkannten/festgestellten Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen therapiert werden können, kommt es in Folge zur Beseitigung der TrägerInnen dieser Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung (Kurmann 2002, 189; Strachota 2002, 208). So gesehen ist die PND keine Diagnostik im herkömmlichen Sinn, da sie nicht vorrangig auf „Heilung“ und „Therapie“ ausgerichtet ist (Kurmann 2002, 189).

Trotz der hochentwickelten Technologie im Bereich der Pränataldiagnostik muss jedoch beachtet werden, dass nur ein sehr geringer Anteil aller Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen bereits im Mutterleib zu erkennen ist. „Bloß 1,5% aller Behinderungen sind genetisch bedingt, weniger als 0,5% aller >Ursachen< für Behinderungen lassen sich mit Hilfe pränataldiagnostischer Verfahren feststellen“ (Strachota 2006a, 26). Weiters lassen statistische Zahlen erkennen, dass ein ebenso geringer Anteil aller Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen bereits pränatal vorhanden ist. Ein Großteil dieser entsteht während der Geburt bzw. im Laufe des Lebens (Swientek 1998, 108). So lässt sich festhalten: „95 Prozent aller Kinder sind bei der Geburt völlig gesund“ (Weigert 1990, 13; vgl. Strachota 2006a, 26). Bei den meisten Schwangerschaften ergeben pränataldiagnostische Untersuchungen somit ein unauffälliges Ergebnis bzw. einen negativen Befund. Immer wieder aber erhalten Frauen den Verdacht des Frauenarztes/der Frauenärztin, ein behindertes Kind zu bekommen, der sich im Späteren als falsch erweist. Weigert (1990, 72) lässt dies anhand von statistischen Zahlen erkennen: „19 von 20 Frauen werden zu unrecht in Sorge gestürzt, wenn ihr Gynäkologe bei der Ultraschalluntersuchung in der Praxis meint, eine Fehlbildung entdeckt zu haben.“ Die fehlende Routine des Frauenarztes/der Frauenärztin, veraltete Ultraschallgeräte etc. können hierfür als mögliche Gründe genannt werden (Wassermann & Rohde 2009, 35). Für die betroffenen Frauen aber stellt eine solche Fehldiagnose eine immense Problematik dar, denn in der Zeit zwischen der Vermutung einer Behinderung durch den Frauenarzt/die Frauenärztin und der Abklärung durch weitere vorgeburtliche Untersuchungen vergehen oftmals Wochen voller Angst, in denen die Schwangerschaft als 'unterbrochen' erlebt wird (Nippert 1997, 112).

In der Literatur werden vorgeburtliche Untersuchungsmethoden bzw. der Umgang damit oftmals heftig kritisiert. So sieht z.B. Brockmann (1990, 239f) „zwei kontroverse Positionen“ in Bezug auf Pränataldiagnostik gegeben: Einerseits bietet PND Frauen die Möglichkeit zur Selbstbestimmung. Frauen können sich selbst gezielt gegen oder für vorgeburtliche Untersuchungen entscheiden. Pränataldiagnostische Untersuchungen sind in Österreich empfohlen, aber nicht verpflichtend in Anspruch zu nehmen. Voraussetzung für reflektiertes Handeln ist jedoch eine ausreichende Beratung im Vorfeld von PND. Die zweite – und damit gegensätzliche – Position sieht Brockmann in der Bevormundung der Frauen. Von Seiten der Gesellschaft werden genetisch einwandfreie Individuen erwartet. Jede Mutter sollte demnach PND in Anspruch nehmen, um gezielt Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen beim Fötus ausschließen bzw. 'heilen' zu können.

Baldus (2006, 39) geht auf die Problematik der selbstbestimmten Rechte der Frauen einerseits und der Diskriminierung bzw. Selektion von Menschen mit Behinderung andererseits ein, wenn sie von einer „Schnittstellenproblematik“ spricht. Auf der einen Seite sollen Frauen die Möglichkeit und das Recht haben, eine unerwünschte Schwangerschaft abzuberehen. Auf der anderen Seite jedoch wird von ihnen verlangt, ihr Kind bedingungslos zu lieben und anzunehmen.

Sowohl Brockmann als auch Baldus lassen eine alltägliche Problematik in Bezug auf den Umgang mit PND erkennen: Schwangere Frauen werden mit unterschiedlichen Meinungen von Seiten der Gesellschaft konfrontiert und müssen eine für sie lebbare Entscheidung treffen.

2 Motivation werdender Mütter für oder gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik

In diesem Kapitel sollen nun mögliche Gründe werdender Mütter, sich für bzw. gegen die Anwendung pränataldiagnostischer Verfahren zu entscheiden, erläutert werden. Aus unterschiedlichen Gründen kommt es in der Schwangerenvorsorge zur Durchführung von nicht-invasiven bzw. invasiven Untersuchungen. Die häufigsten Motive hierfür werden im Folgenden aufgezeigt. Außerdem gilt es, jene Gründe herauszuarbeiten, warum werdende Mütter sich gezielt gegen vorgeburtliche Untersuchungen entscheiden.

2.1 Motivation für die Inanspruchnahme nicht-invasiver Untersuchungen

Wie bereits im ersten Kapitel erwähnt wurde, werden Ultraschalluntersuchungen vorrangig mit dem Ziel zur Feststellung einer Schwangerschaft und im weiteren Verlauf zur Kontrolle dieser durchgeführt. Hier ist auch der Hauptgrund, PND in Anspruch zu nehmen, vieler schwangerer Frauen anzusiedeln. Weitgehend unreflektiert kommt es in regelmäßigen Abständen zu Ultraschalluntersuchungen, bei denen die Schwangerschaft nachgewiesen und verfolgt wird.

Obwohl im österreichischen Mutter-Kind-Pass nur drei Ultraschalluntersuchungen empfohlen sind, kommt es in der Regel weitaus häufiger zu Kontrolluntersuchungen des Schwangerschaftsverlaufs. Ein möglicher Grund hierfür liegt vermutlich in der Routine des Frauenarzt/der Frauenärztin, der/die – oftmals ohne schwangere Frauen darauf hinzuweisen –

neben den für den Mutter-Kind-Pass vorgesehenen Blutuntersuchungen etc. (Bundesministerium für Gesundheit und Frauen 2005, 1ff) auch das Ungeborene im Mutterleib schallt, um dessen körperliche Daten zu dokumentieren. Schwangeren Frauen ist durch unzureichende Aufklärung von Seiten des Frauenarztes/der Frauenärztin nur sehr selten bewusst, dass monatliche Ultraschallkontrollen zu pränataldiagnostischen Untersuchungen zählen und sie diese eigentlich nicht durchführen lassen müssen. Durch das oftmals fehlende Wissen werdender Mütter über pränataldiagnostische Verfahren und deren mögliche Auswirkungen auf den Schwangerschaftsverlauf (Wiedebusch 1997, 130,143) kommt es unreflektiert zu monatlichen Ultraschalluntersuchungen, bei denen der Gesundheitszustand von Mutter und Kind durch den Frauenarzt/die Frauenärztin dokumentiert wird. Somit erhalten Ultraschalluntersuchungen, die eigentlich freiwillig in Anspruch genommen werden können, einen durchaus 'aufdrängenden Charakter'. So gesehen handelt es sich in diesen Fällen eigentlich kaum um bewusst gesetzte Gründe werdender Mütter, sich *für* vorgeburtliche Untersuchungen zu entscheiden, sondern eher um 'automatische Reaktionsmuster' auf die Routine der FrauenärztInnen, die monatliche Kontrolluntersuchungen anbieten. Neben dem unbewussten Annehmen von Kontrolluntersuchungen durch den Frauenarzt/die Frauenärztin, geht es werdenden Müttern auch darum, eine Bestätigung zu erhalten, eine ohne Komplikationen verlaufende Schwangerschaft genießen zu können und ein gesundes Kind zu bekommen. Wassermann & Rohde (2009, 32) halten hierzu jedoch fest, dass „[g]erade beim Ultraschall ... allgemeine Schwangerenvorsorge und spezielle Pränataldiagnostik so eng miteinander verbunden [sind], dass es den werdenden Eltern oft schwerfällt, das >Babyfernsehen< auch als Diagnostik mit seiner ganzen Tragweite wahrzunehmen.“

Anders als bei Ultraschalluntersuchungen sind die Gründe der Frauen, Blutuntersuchungen wie den Combined-Test in Anspruch zu nehmen, durchdachter. Der Combined-Test wird im Wesentlichen durchgeführt, um mögliche Chromosomenaberrationen und – aus Sicht der betroffenen Frauen – in Folge dessen invasive Untersuchungen auszuschließen. So lassen Cerna u.a. (2004) in ihrer Studie erkennen, dass einige Frauen nicht-invasive Untersuchungen wie den Combined-Test aus dem Grund durchführen ließen, um durch den Frauenarzt/die Frauenärztin eine Bestätigung für ein gesundes Kind zu erhalten und somit weitere invasive Untersuchungen zu vermeiden. Aber auch in solchen Fällen lässt sich festhalten, dass die Durchführung von Blutuntersuchungen oftmals aufgrund des Unwissens bzw. falschen Annahmen von pränataler Diagnostik von Seiten der Frauen erfolgt. Denn wie bereits im ersten Kapitel aufgezeigt wurde, lassen sich anhand von Ultraschall- oder Blutuntersuchungen

Abweichungen des Fötus nur *vermuten*, nicht aber feststellen bzw. können FrauenärztInnen, selbst bei unauffälligen Ergebnissen oder negativen Befunden keine Garantie auf ein gesundes, nicht-behindertes Kind geben (vgl. Kapitel 1.2).

2.2 Motivation für die Inanspruchnahme invasiver Untersuchungen

Während nicht-invasive Untersuchungen während des Schwangerschaftsverlaufs längst – sowohl von Seiten der ÄrztInnen, als auch von Seiten der Frauen – als Routine gelten, werden auch Untersuchungen wie Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie unter ÄrztInnen immer mehr zu Routineeingriffen in der Schwangerenvorsorge. Aufgrund des hohen Fehlgeburtrisikos, das invasive vorgeburtliche Untersuchungen mit sich bringen, muss deren Durchführung vor Krankenkassen und gesellschaftlichen KritikerInnen gerechtfertigt werden. Dass heißt, es muss zuvor immer eine Indikation gegeben sein. In der Regel gelten das Alter der Mutter zum Zeitpunkt der Schwangerschaft oder eine belastende Familienanamnese der werdenden Mutter als Risikofaktoren und legitimieren die Inanspruchnahme invasiver PND. Es muss zum Zeitpunkt der Schwangerschaft also eine medizinische 'Gefahr' für die Mutter bzw. das ungeborene Kind vorliegen. Aber auch (übertriebene) Ängste der werdenden Mutter vor der Geburt eines Kindes mit Behinderung bzw. vor einem Leben mit einem Kind mit Behinderung können als mögliche Motivation für die Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen genannt werden. Neben medizinischen bzw. psychischen Indikationen, die eine Inanspruchnahme von PND nahelegen, muss in jedem Fall aber auch die werdende Mutter den Eingriffen zustimmen.

2.2.1 Medizinische Indikationen

Liegt während einer Schwangerschaft eine medizinische Indikation vor, die eine Inanspruchnahme von invasiven pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden rechtfertigt, wird der Frauenarzt/die Frauenärztin betroffenen Frauen eine solche empfehlen. In Kapitel 3.2.1 wird der Einfluss, den FrauenärztInnen auf werdende Mütter haben (können) genauer erörtert werden, um einen Zusammenhang zwischen medizinischen und mütterlichen Motiven, für eine Inanspruchnahme invasiver Untersuchungen, erkennen zu können. Liegen während bzw. nach der Durchführung von nicht-invasiven Untersuchungen auffällige

Ergebnisse dieser vor, kommt es in der Regel zur Durchführung von invasiven Untersuchungen. Neben eines solchen Faktors sprechen folgende medizinische Notwendigkeiten ebenfalls *für* das Durchführen von Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie:

Das erhöhte Alter der Mutter

In den letzten Jahrzehnten hat sich – parallel zu einer starken Neigung zu medizinischen Untersuchungen während der Schwangerschaft – auch ein Trend zur späten Mutterschaft gezeigt (Ritzinger & Weissenbacher 2003, 6f). Immer mehr Frauen bringen ihr erstes Kind nach einer beruflichen Absicherung und reiflicher Überlegung zur Welt. Erst nach einer abgeschlossenen Ausbildung und jahrelanger Tätigkeit im Beruf entscheiden sich Frauen für ein Kind. Zum Zeitpunkt der ersten Schwangerschaft sind viele Mütter zwischen 30 und 45 Jahre alt (a.a.O., 6). Aus medizinischer Sicht liegt in einem solchen Fall bereits eine Risikoschwangerschaft vor, da laut Statistik für Frauen über 35 Jahre eine erhöhte Gefahr vorliegt, ein Kind mit einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung zu bekommen. Hauptaugenmerk liegt hier besonders auf der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. So lässt sich in der Literatur erkennen, dass für Frauen ab 35 Jahren ein statistisches Risiko von 1:365 liegt, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen (Wassermann & Rohde 2009, 45). Von Seiten der ÄrztInnen wird werdenden Müttern dann die Durchführung invasiver pränataldiagnostischer Untersuchungen empfohlen, um die Geburt eines Kindes mit Behinderung zu vermeiden. Die Altersindikation gilt auch als einer der Hauptgründe für die Inanspruchnahme invasiver Untersuchungen. So lässt Wiedebusch (1997, 129) erkennen: „Gefragt nach den Gründen für die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik, gibt die Mehrzahl der Frauen ihr fortgeschrittenes Alter an.“

Eine belastende Familienanamnese

Werden im Vorfeld bzw. im ersten Drittel einer Schwangerschaft genetische Auffälligkeiten in der Familie der werdenden Eltern aufgedeckt, sprechen MedizinerInnen ebenfalls von einer Risikoschwangerschaft, die eine Inanspruchnahme von invasiven vorgeburtlichen Untersuchungen rechtfertigt. Der Frauenarzt/die Frauenärztin klärt in einem Gespräch die bisherige Familienanamnese der werdenden Eltern ab und entscheidet auf Grund dessen alle weiteren Schritte in der Schwangerenvorsorge. Hier gilt es vor allem, bereits bestehende

Erkrankungen, Fehlbildungen oder Behinderungen, aber auch bekannte genetische Auffälligkeiten im engen Familienkreis aufzuzeigen. Liegt eine mögliche Erbkrankheit von Seiten der Mutter oder des Vaters oder aber auch eines anderen direkten Familienmitgliedes vor, so ist demnach das Wohl des Kindes gefährdet (de Wall & Glaubnitz 1997, 79). In solchen Fällen legen ÄrztInnen werdenden Müttern invasive vorgeburtliche Untersuchungsmethoden nahe.

2.2.2 Psychische Indikationen

Neben medizinischen Notwendigkeiten, die invasive vorgeburtliche Untersuchungen legitimieren bzw. 'erfordern', können auch psychische Indikationen als Grund genannt werden, warum werdende Mütter Untersuchungen wie Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie durchführen lassen. Folglich sollen nun die häufigsten psychischen Motive für die Inanspruchnahme von invasiver PND genannt werden.

Die Angst vor einem behinderten Kind

Die psychischen Indikationen, die zu vorgeburtlichen Untersuchungen führen können, steigen immer weiter an. Vor allem die Angst vor einem behinderten Kind lässt sich in diesem Zusammenhang als große Überkategorie nennen, auf der im Grunde genommen alle anderen psychischen Indikationen basieren. Im Jahre 2003 ließen 30% der werdenden Mütter aus Angst vor einem behinderten Kind invasive Untersuchungen durchführen. Im Vergleich dazu waren es im Jahre 1992 ca. 15% (Wiedebusch 1997, 129), die sich aufgrund einer solchen Indikation für pränatale Diagnostik entschieden haben. Medizinische Errungenschaften in den letzten Jahrzehnten sowie gesellschaftliche Erwartungen stellen werdende Mütter mehr unter Druck, ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zur Welt zu bringen (Schindele 1990, 23). Die Angst vor dem Unbekannten oder aber unrealistische, ängstigende Vorstellungen von Behinderung bzw. einem Leben mit einem Kind mit Behinderung führen dazu, dass schon vorgeburtlich das Kind 'kontrolliert' wird (Weigert 1990, 13).

Willenbring (1999, 227) konnte in ihrer Studie feststellen, dass ein Großteil der Frauen den Begriff 'Behinderung' mit „unvollkommen und negativ“ assoziiert. Ein Leben mit einem Kind mit Behinderung verbanden die interviewten Frauen meist damit, ein Leben lang für ihr Kind sorgen und sich von ihren „Lebensplänen“ verabschieden zu müssen (Nippert 1994, 73f;

Willenbring 1999, 227). Willenbring (a.a.O.) betont zudem, dass es sich bei dem Begriff 'Behinderung' lediglich um ein Konstrukt in den Köpfen der betroffenen Frauen handelt, das für „viele Ängste, Unsicherheiten und individuelle Konflikte der jeweiligen Frau steht“. Zurückzuführen sind diese Ergebnisse einerseits auf den geringen Informationsstand der betroffenen Frauen über Behinderung an sich. Andererseits aber spiegeln diese Ängste die gesellschaftlichen Erwartungen, die an werdende Mütter – direkt oder indirekt – gestellt werden wieder¹³.

Vor allem der Fortschritt medizinischer Untersuchungsmöglichkeiten, der LaiInnen suggeriert, dass 'Alles möglich sei' und somit auch gesunde Kinder machbar seien, schüren solche Ängste noch mehr. Ackermann (2005, 7) schreibt hierzu folgendes:

„Die Sicherheit einer Schwangeren, dass ihr Körper die optimalen Bedingungen für das Wachstum ihres zukünftigen Kindes zur Verfügung stellt, wird durch ständige Kontrolle und Objektivierung ihres Zustandes untergraben. Viele Frauen können Symptome wie Müdigkeit, Übelkeit, Desinteresse ... nicht positiv als Zeichen deuten, durch die ihr Organismus kurzfristig den momentan für den Wachstumsprozess benötigten Raum verschafft. Sie interpretieren diese Reaktionen eher als Störungen und sind erst wieder beruhigt, wenn der Doktor ihnen bestätigt hat, dass alles in Ordnung ist ...“

Die Angst vor einem Leben mit einem Kind mit Behinderung war auch schon vor Jahrzehnten eine immer wiederkehrende Schwangerschaftsangst. Durch medizinische Fortschritte jedoch ist diese zu einer der Hauptängste im Schwangerschaftserleben geworden, da Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen des Fötus teilweise bereits intrauterin feststellbar geworden sind: Vor der medizinischen Möglichkeit, Aussagen über Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen des ungeborenen Kindes treffen zu können, mussten Frauen ihre Ängste ausblenden bzw. verdrängen, da eine Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung des Kindes erst nach der Geburt dessen sichtbar war. Heute ist es bereits zu viel früheren Zeitpunkten möglich, das ungeborene Kind zu 'untersuchen' und somit bestimmte Krankheiten, Fehlbildungen oder Behinderungen festzustellen. So deutet auch Willenbring (1999, 243) auf das Phänomen der scheinbaren Angstbewältigung während der Schwangerschaft hin: „In der Amniozentese sehen sie ... eine offensichtliche

¹³ Der nächste Unterpunkt in diesem Kapitel wird sich genauer mit dem Thema der gesellschaftlichen Erwartungen an werdende Mütter befassen.

Bewältigungsstrategie ihrer Ängste und Unsicherheiten.“ Und auch Kowalcek u.a. (2002, 174f) halten hierzu fest, dass durch unauffällige Ergebnisse bzw. negative Befunde die zuvor erlebte Angst von Schwangeren, über eine mögliche Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung des Kindes, genommen werden kann.

Gesellschaftlicher Druck

Wie zuvor bereits erwähnt wurde, ist die Angst vor einem behinderten Kind ein entscheidender Grund, sich *für* pränataldiagnostische Untersuchungen zu entscheiden. Gesellschaftliche Erwartungen an werdende Mütter stellen in diesem Zusammenhang einen wesentlichen Faktor dar. Die weitverbreitete negative Einstellung unserer Gesellschaft gegenüber Behinderung (Baldus 2006, 158) – die jedoch, wie zuvor bereits erwähnt wurde, vorwiegend auf surrealen Phantasien beruht – und Aussagen wie: 'Behinderung muss heutzutage nicht mehr sein', löst bei vielen betroffenen Frauen ein Gefühl der Verantwortung aus, nach neun Monaten „ein fehlerfreies Produkt“ zur Welt zu bringen zu müssen (Schindele 1990, 23). Durch die medizinische 'Machbarkeit' wird von werdenden Müttern verlangt, im Sinne der Gesellschaft zu handeln und ggf. invasive vorgeburtliche Untersuchungen durchführen zu lassen. Auch Willenbring (1999, 247) hält hierzu fest, dass in unserer Gesellschaft „das absolute Gesundheitsideal und der Zwang zur ästhetischen Perfektionierung einen so hohen Stellenwert hat“, dass ein Kind mit Behinderung eine „unzumutbare Erfahrung von Leid und Schmerz“ wäre. An werdende Mütter wird die Anforderung gestellt, gesunde, agile Kinder zu bekommen, die der Gesellschaft weder sozial noch finanziell zur Last fallen. So kommt es durch falsche Informationen zur fälschlichen Annahme, durch vorgeburtliche Untersuchungen bestmöglich für sein Kind zu sorgen und ihm die optimalen Startchancen zu geben. Jedoch wird die Tatsache weitgehend verdrängt, dass ein positiver Befund in der Regel einen Schwangerschaftsabbruch als Folge hat, dass nur ein Bruchteil aller Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen durch MedizinerInnen entdeckt werden kann, bzw. dass über 90% aller Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen peri- bzw. postnatal entstehen (Swientek 1998, 108).

Erhoffte Beruhigung

Durch pränataldiagnostische Untersuchungen erhoffen sich viele werdende Mütter eine Beruhigung während der Schwangerschaft (Friedrich u.a. 1998, 84). Ängste um das Wohl des

Kindes noch während der Schwangerschaft waren und sind völlig normal. Durch die technisch-medizinischen Möglichkeiten können werdende Mütter PND als eine Art Angstabwehrmechanismus anwenden (Schindele 1995, 126; Weigert 1990, 13; Endres 1987, 588,591). Psychologische Abwehrmechanismen wie Verdrängung etc. werden durch vorgeburtliche Untersuchungen teilweise ersetzt.

Im Voraus abklären

Auch das Wissen über den gesundheitlichen Zustand des Kindes im Voraus stellt eine mögliche Indikation für PND dar. In wenigen Fällen ist es werdenden Müttern wichtig, sich so früh wie möglich mit einer möglichen Behinderung des Kindes auseinandersetzen und sich auf diese einstellen zu können (Strachota 2008, 243). So werden bereits vor der Geburt des Kindes Informationen über mögliche Therapien, soziale und finanzielle Erfordernisse etc. gesammelt (Hildt 2000, 215, zit.n. Strachota 2008, 243). In solchen Fällen dienen vorgeburtliche Verfahren zur Abklärung des Gesundheitszustandes des Kindes und um sich bestmöglich auf die Zeit nach der Geburt des Wunschkindes¹⁴ einstellen zu können, und nicht um einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen.

Soziale Rollen

Anders als Nippert (1994) oder Willenbring (1999) fanden Möbus u.a. (1992) in ihrer Studie heraus, dass weniger die imaginären Ängste werdender Mütter vor einem Kind mit Behinderung die Frauen dazu veranlasst, PND in Anspruch zu nehmen. Vielmehr spielen einzelne soziale Faktoren wie das berufliche oder private Umfeld der Frauen eine Rolle. Frauen, die in sozialen Berufen tätig sind und daher Menschen mit Behinderung kennen bzw. Menschen mit Behinderung aus ihrem privaten Umfeld kennen (evtl. ein Kind mit Behinderung in der Familie oder im Freundeskreis), nehmen das Angebot invasiver Untersuchungen häufiger in Anspruch (Möbus u.a. 1992, 228). Beim Betrachten der Ergebnisse dieser Studie darf jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass zwischen diesen Erkenntnissen aus dem Jahr 1992 und jenen von Wiedebusch (1997) Jahre vergangen sind, in denen sich die medizinische Technologie rasant weiterentwickelt (hat), was – wie zuvor bereits erwähnt wurde – durch falsches Wissen bzw. falsche Annahmen oftmals dazu führt,

¹⁴ In der Regel ist ein Kind, das bis zur 12. SSW ausgetragen wurde, ein Wunschkind (Swientek 1998, 137).

dass werdende Mütter unter Druck stehen, PND in Anspruch zu nehmen, um 'einwandfreie' Kinder zur Welt zu bringen.

2.3 Motivation gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik

Die individuellen Gründe werdender Mütter, sich gezielt *gegen* eine Inanspruchnahme pränataler Diagnostik zu entscheiden, müssen vor allem im Hinblick auf Informiertheit und jeweilige gesellschaftliche Einflüsse betrachtet werden. Singer (2008, 43; Herv.i.O.) schreibt hierzu: „Als wesentliche Gründe gegen PND werden *Wertvorstellungen, bedingungsloser Kinderwunsch* und *ausreichende Information* über PND erachtet.“

In unserer Gesellschaft, die stark medizinisch orientiert ist, ist es oftmals schwer, sich als werdende Mutter gezielt diesem Einfluss zu entziehen. Ultraschalluntersuchungen werden in der Regel von betroffenen Frauen gerne in Anspruch genommen, um eine Bestätigung für ein gesundes Kind zu bekommen und einen intensiven Kontakt zum Baby herstellen zu können. Besonders Frauen, die erst spät schwanger werden, sprich nach dem 35. Lebensjahr, stehen unter medizinischem Druck sich für vorgeburtliche Untersuchungen zu entscheiden, da sie als Risikogruppe in Bezug auf ihre Schwangerschaft angesehen werden und die MedizinerInnen die Gesundheit von Mutter und Kind sicher stellen wollen.

Oftmals entscheiden sich 'Frauen in den 30ern' ganz bewusst für ein Kind und wollen dieses eine Kind. So sieht Endres (1991, 68f) auch in der Auseinandersetzung mit einem Schwangerschaftsabbruch einen möglichen Grund, sich gegen pränataldiagnostische Untersuchungen zu entscheiden. Und auch Wiedebusch (1997, 129) gibt als einen der „Hauptgründe für die Ablehnung der Pränataldiagnostik ... eine negative Einstellung zur Abtreibung“ an. Da aber nur in den seltensten Fällen eine Therapie der durch invasive vorgeburtliche Untersuchungen festgestellten Auffälligkeit möglich ist, müssen sich werdende Mütter spätestens bei der Durchführung von PND Gedanken über einen möglichen Schwangerschaftsabbruch machen.

Bei der Frage nach der Inanspruchnahme von PND kommt es oft unweigerlich zu zwei kontroversen Positionen der eigenen Gefühle: Einerseits existiert der individuelle Wunsch der betroffenen Frauen nach einem Kind, andererseits aber wird von unserer Gesellschaft ein perfektes Kind erwartet. Deshalb stehen betroffene Frauen – wie bereits erwähnt wurde – unter großem Rechtfertigungsdruck, wenn sie sich bewusst gegen pränataldiagnostische Untersuchungen entscheiden, und ihr Kind mit allen 'Ecken und Kanten' annehmen.

3 Entscheidungen in Bezug auf pränatale Diagnostik

Bereits in den ersten Wochen einer Schwangerschaft müssen sich werdende Mütter für oder gegen die Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen entscheiden. Die Anwendung nicht-invasiver Untersuchungen – vor allem die Anwendung des Ultraschalls – stellt hier meist einen der ersten Entscheidungsschritte dar. In der Regel wird der Ultraschall zunächst zur Erkennung einer Schwangerschaft herangezogen. Dies stellt bereits eine vorgeburtliche Untersuchung dar, die die meisten Frauen aus unterschiedlichen Gründen in Anspruch nehmen (vgl. Kapitel 2.1). Haselsteiner (2007, 78) schreibt in ihrer Diplomarbeit zu diesem Thema: „Jede Frau wird mittlerweile in irgendeiner Form mit der pränatalen Diagnostik konfrontiert, wodurch ein Sich-nicht-Entscheiden schon unmöglich wird.“

Friedrich u.a. (1998, 26) halten in der von ihnen durchgeführten Studie fest, dass Frauen sich zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft gezielt für oder gegen PND entscheiden können. Um jedoch bewusste Entscheidungen treffen zu können, ist ein gewisses Maß an Informiertheit über PND und deren Möglichkeiten und Konsequenzen notwendig. Wiedebusch (1997, 132) lässt im folgenden Zitat die Schwierigkeiten im Umgang mit einer Entscheidung in Bezug auf PND und Schwangerschaft erkennen: „Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik ist für viele schwangere Frauen konflikthaft, da sie irreversibel ist und beträchtliche persönliche Konsequenzen nach sich ziehen kann.“

In den folgenden Unterkapiteln soll nun auf diese Entscheidungsprozesse bzw. Entscheidungsschwierigkeiten eingegangen werden.

3.1 Entscheidungsphasen während der Schwangerschaft in Bezug auf pränatale Diagnostik

Eine Schwangerschaft dauert 40 Wochen. In diesen 40 Wochen sind werdende Mütter von Beginn an immer wieder gezwungen, Entscheidungen zu treffen. Da Ultraschalluntersuchungen und andere nicht-invasive pränataldiagnostische Verfahren zum Alltag der vorgeburtlichen Untersuchungen zählen und weitgehend ohne Bedenken eingesetzt werden, lässt sich festhalten, dass sich werdende Mütter in der Regel – bewusst oder unbewusst – *für* PND entscheiden. Diese Entscheidungen hängen – neben dem Faktor des Umfeldes – jedoch auch eng mit der Informiertheit der Frauen über pränataldiagnostische Methoden zusammen. Denn im Alltag von LaiInnen zählen Ultraschalluntersuchungen nicht

zur Pränataldiagnostik. Sie dienen hauptsächlich der Beruhigung der werdenden Mutter und der Gesunderhaltung des Kindes (vgl. Kapitel 1.2 und 2.1).

Bei der Frage nach der Inanspruchnahme von Blutuntersuchungen, wie dem Combined-Test oder dem Triple-Test, entscheiden sich werdende Mütter durchaus bewusster für die Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen, denn anders als bei Ultraschalluntersuchungen – die routinemäßig bei vorgeburtlichen Untersuchungen durchgeführt werden (vgl. Kapitel 2.1) – müssen werdende Mütter für Blutuntersuchungen ihre Zustimmung ausdrücklich geben. Aufgrund von unzureichendem Wissen über Möglichkeiten und Konsequenzen solcher Verfahren schließen sich viele Frauen jedoch der Meinung des Frauenarztes/der Frauenärztin¹⁵ an.

Durch die Inanspruchnahme nicht-invasiver Methoden stellt sich in einem weiteren Schritt die Frage nach der Inanspruchnahme invasiver Methoden wie Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie. Diese Verfahren werden bei werdenden Müttern mit PND assoziiert, was zur Folge hat, dass sie mögliche Konsequenzen überdenken müssen und sich bewusst für oder gegen eine Inanspruchnahme entscheiden.

Entscheiden sich werdende Mütter für die Durchführung invasiver Untersuchungen, wird von ihnen im Weiteren eine Entscheidung nach dem Befund erwartet. Bringen die Ergebnisse der Untersuchung die erhoffte Beruhigung, also einen negativen Befund, werden sich Frauen für keine weiteren invasiven Untersuchungen im Verlauf der Schwangerschaft entscheiden. Im Falle eines positiven Befundes jedoch stehen werdenden Müttern zwei Möglichkeiten zur Auswahl: Das ungeborene Kind wird trotz (möglicher) Behinderung¹⁶ ausgetragen oder die werdende Mutter entscheidet sich für einen Schwangerschaftsabbruch (Wiedebusch 1997, 134; Weigert 1990, 15).

3.2 Freie oder aufgezwungene Entscheidung?

Pränataldiagnostische Untersuchungen sind ein medizinisches Angebot unserer Gesellschaft und deren Durchführung sind keine verpflichtenden Termine, die werdende Mütter während

¹⁵ Der Einfluss von FrauärztInnen auf werdende Mütter wird in Kapitel 3.2.1 erörtert.

¹⁶ Durch einen positiven Befund nach invasiven Untersuchungen lässt sich eine Behinderung des Fötus nicht mit 100%iger Sicherheit feststellen. In manchen Fällen werden Frauen zu Unrecht mit einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung ihres Kindes konfrontiert und ihr Kind kommt gesund, nicht-behindert zur Welt (vgl. Kapitel 1).

einer Schwangerschaft regelmäßig in Anspruch nehmen müssen. Dass heißt, grundsätzlich kann jede schwangere Frau für sich selbst entscheiden, ob sie vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch nehmen möchte oder nicht. Hierzu zählen auch Ultraschalluntersuchungen, die im österreichischen Mutter-Kind-Pass empfohlen werden. Im medizinischen Alltag stehen Ultraschalluntersuchungen jedoch an der Tagesordnung. Routinemäßig werden vorgeburtliche Untersuchungen zur Feststellung der Gesundheit des Kindes etc. durchgeführt. Oftmals ohne die betroffenen Frauen gezielt darauf hinzuweisen, dass sie sich in jenem Moment bereits pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden unterziehen, bestätigen FrauenärztInnen die Schwangerschaft, kontrollieren in regelmäßigen Abständen das Wachstum des Kindes etc. (vgl. Kapitel 1).

Für werdende Mütter stellen Ultraschalluntersuchungen (im besten Fall) durchaus positive Momente dar, da sie durch solche Untersuchungen bereits intrauterin das Ungeborene sehen und eine Bindung mit dem Baby aufbauen können. Aber nicht nur werdende Mütter selbst wollen über den Gesundheitszustand des Kindes schon vor dessen Geburt Bescheid wissen, auch deren Umfeld – Familie, FreundInnen etc. – ist in der Regel von Anfang an am ungeborenen Kind – dessen Gesundheit und Geschlecht – interessiert (Grond 1993, 69). Betroffene Frauen stehen dann oftmals unter enormen Druck, Auskunft über ihren Schwangerschaftsverlauf zu geben und sich ggf. zu rechtfertigen. Nach Friedrich u.a. (1998, 25) „gehört zu jeder Entscheidung auch ein Ziel, und nur dann, wenn dem Subjekt ein intendiertes Ziel gegenwärtig ist, kann es eine Entscheidung treffen.“ Dieses Ziel muss aber nicht notwendig ein persönlich gesetztes Ziel werdender Mütter sein. Die Werte und Normen der jeweiligen Gesellschaft spiegeln sich oft in eigens inditierten Zielen wider. Der Druck durch die Gesellschaft/das Umfeld einer Frau kann dazu führen, dass PND in Anspruch genommen wird, um Auskunft über den Gesundheitszustand bzw. das Baby im Allgemeinen geben zu können und vor Mitmenschen als verantwortungsvolle, werdende Mutter dazustehen. „Wer vor die Wahl gestellt wird, die PND in Anspruch zu nehmen oder abzulehnen, sieht sich also der Forderung ausgesetzt, eine vertretbare Entscheidung zu treffen ...“ (Friedrich u.a. 1998, 26). Eine Entscheidung in Bezug auf PND ist nicht selten mit Selbstzweifel und emotionalen Konflikten verbunden. Denn,

„die Entscheidung über die Anwendung der PND hat weitreichende Konsequenzen, nicht nur auf der individuellen Ebene, sondern auch im politisch-gesellschaftlichen Bereich Von den zur Wahl stehenden Alternativen – Abtreibung eines geschädigten Fötus in einem fortgeschrittenen Stadium der Schwangerschaft,

bewußtes Austragen eines behinderten Kindes oder bewußter Verzicht auf die angebotenen Diagnose- und Vorsorgemöglichkeiten – versteht sich keine von selbst, ...“ (a.a.O.).

Betroffene Frauen müssen eine für sich selbst lebbare Entscheidung treffen. Gleichzeitig werden sie im Alltag auch immer mit gegenwärtigen gesellschaftlichen Ansichten über Menschen mit Behinderung konfrontiert. „Eine Entscheidung über die Anwendung der PND können die werdenden Eltern auch nur dann treffen und vertreten, wenn sie ihre Wahl mit ihren Grundsätzen, ihren Wertvorstellungen und ihrem Selbstbild in Einklang bringen können“ (a.a.O., 27). Jedoch merken Friedrich u.a. (1998, 29) auch an:

„Im Bedürfnis, ihre (schwerwiegende) Entscheidung vor sich und anderen zu vertreten, wird die Schwangere darüberhinaus in den meisten Fällen auch bestrebt sein, ihren Entschluß mit Begründungen zu verknüpfen, die die ... emotionalen und ethischen Konflikte einer definitiven und achtbaren Lösung zugeführt haben – selbst wenn >in Wirklichkeit< eine solche Lösung nicht gefunden worden ist und die Einordnung der getroffenen Entscheidung in ihre Lebens- und Wertorientierung für die Berichtende eigentlich nach wie vor problematisch ist.“

So muss also bei der Problematik einer Entscheidung über die Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen immer beachtet werden, dass diese (grundsätzlich) freie Entscheidung jeder werdenden Mutter immer im Hinblick auf gesellschaftliche Werte und Vorstellungen zu sehen ist. Selbst wenn betroffene Frauen über Möglichkeiten und Grenzen etc. von PND aufgeklärt sind, müssen sie sich im Falle einer Nicht-Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen gegenüber ihrem Umfeld rechtfertigen.

3.2.1 Die Wichtigkeit der Beziehung zwischen werdender Mutter und ihrem Frauenarzt/ihrer Frauenärztin für die Entscheidung

Die Beziehung zwischen der werdenden Mutter und ihrem behandelnden Frauenarzt/ihrer behandelnden Frauenärztin stellt ein nicht unwesentliches Moment bei der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND dar. ÄrztInnen beeinflussen oft unbewusst die Meinung ihrer Patientinnen, indem sie ihnen Routineuntersuchungen wie

Ultraschalluntersuchungen oder Blutuntersuchungen vorschlagen, um eine Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung des Fötus auszuschließen. In diesem Zusammenhang spricht Ackermann (2005, 23) von „subtile[n] Steuerungversuche[n] der MedizinerInnen“. Um 'auf Nummer sicher zu gehen', gibt es aus medizinischer Sicht die Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie. ÄrztInnen müssen daher die PND beschönigen. So schreiben Friedrich u.a. (1998, 259): „Die Ärzte benötigen eine Reihe von Stabilisierungsmaßnahmen, um vor sich und der Schwangeren den guten Ausgang der PND und damit auch der Schwangerschaft zu signalisieren.“

Nur selten ist es in den Praxen der ÄrztInnen aber auch möglich, ausreichend Information hinsichtlich Möglichkeiten und Grenzen pränataldiagnostischer Verfahren zu erhalten.

„Dass viele ÄrztInnen dem Anspruch, die Voraussetzungen für eine >informierte Zustimmung< zu schaffen, nicht oder nicht ausreichend gerecht werden, fällt in der Regel nur auf, wenn es zu Störungen der Routine kommt, weil ein Screening-Befund oder eine >sicherheitshalber< durchgeführte Chromosomenanalyse von der Norm abweicht und die >Logik des nächsten< Schrittes greift“ (Ackermann 2005, 22).

Die persönliche Einstellung von FrauenärztInnen bezüglich pränataldiagnostischer Untersuchungen ist für den Verlauf weiterer Untersuchungen wesentlich. Viele Frauen vertrauen auf die Meinung ihres Frauenarztes/ihrer Frauenärztin und akzeptieren deren Einstellungen bzw. Vorschläge (Friedrich u.a. 1998, 237f). MedizinerInnen haben einen nicht unwesentlichen Einfluss auf das Verhalten ihrer PatientInnen. Und so wird sich neben gesellschaftlichen Einstellungen der Familie oder FreundInnen betroffener Frauen auch die Meinung des Frauenarztes/der Frauenärztin im Verhalten in Bezug auf pränataldiagnostische Untersuchungen – mehr oder weniger bewusst – widerspiegeln.

3.3 Bildung im Zusammenhang mit der Entscheidung

In dieser Diplomarbeit ist speziell das Entscheidungsverhalten von Frauen, deren beruflicher Hintergrund im Bereich der Behindertenarbeit angesiedelt ist, von großer Bedeutung. Die Inhalte der bisherigen Kapitel beziehen sich auf werdende Mütter, ihre Motivation und ihre Entscheidungen in Bezug auf PND während einer Schwangerschaft im Allgemeinen. Nun ist es aber notwendig zu erläutern, wie wichtig die berufliche Erfahrung mit Menschen mit

Behinderung bzw. das Wissen über Behinderung durch eine jahrelange Ausbildung für die individuelle Entscheidung über die Inanspruchnahme von PND ist.

1992 führten Möbus u.a. eine qualitative Studie durch, die der Frage nachging, ob sich soziale und psychische Indikationen bei schwangeren Frauen, die sich für eine Durchführung einer Amniozentese bzw. bei schwangeren Frauen, die sich gegen eine Durchführung dieser entschieden haben, unterscheiden. U.a. wurde auch die Schulbildung der betroffenen Frauen berücksichtigt. Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass sich Frauen mit einer höheren Schulbildung – vor allem Pädagoginnen und Ärztinnen – häufiger für eine Durchführung einer Amniozentese entscheiden, als dies bei Frauen der Fall ist, die in ihrem beruflichen Alltag wenig mit Kindern oder Erwachsenen (mit Behinderung) zu tun haben. Die Gründe hierfür wurden von den AutorInnen vorwiegend in einer „mangelnde[n] Bereitschaft, ein eigenes behindertes Kind zu erziehen“ (a.a.O., 227), gesehen. Es zeigte sich ebenfalls, dass diese Frauen in ihrem Bekannten- oder Verwandtenkreis mit Kindern mit Behinderung zu tun haben und daher ein Leben mit einem Kind mit Behinderung (vermeintlich) kennen. Möbus u.a. (a.a.O., 228) schlussfolgern aus ihren Ergebnissen, „daß nicht überdauernde Persönlichkeitseigenschaften die Entscheidung zur Amniozentese beeinflussen, sondern vielmehr andere Variablen, wie vor allem der Bildungsstand, die berufliche Vorbelastung, behinderte Kinder im Bekannten- oder Verwandtenkreis und die mangelnde Bereitschaft, ein möglicherweise behindertes Kind erziehen zu wollen.“

Friedrich u.a. führten 1998 eine Studie zur Ermittlung der psychosozialen Voraussetzungen und Folgen von PND durch, um Rückschlüsse auf die individuellen Entscheidungsgründe betroffener Frauen (und Männer) ziehen zu können. Da sie voraussetzten, „daß die PND mit ihren Möglichkeiten und Gefahren Entscheidungen verlangt, daß also im Alltag der gynäkologischen Praxis der Umgang mit der PND eine entscheidungsbedürftige Angelegenheit ist und daß vor allem die werdenden Mütter angesichts des pränataldiagnostischen Angebots in eine Entscheidungssituation gestellt werden“, sollten die Ergebnisse Aufschluss über die persönlichen Motive vor bzw. nach einer Entscheidung für bzw. gegen eine Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen geben. Nur rund ein Viertel der werdenden Mütter (und Väter) lehnten eine Inanspruchnahme invasiver Methoden¹⁷ gezielt ab (a.a.O., 38f). Die anderen interviewten Frauen (und Männer) nahmen das Angebot invasiver Untersuchungen an, um eine Bestätigung zu erhalten, „daß alles in Ordnung ist“ und das Ungeborene gesund bzw. nicht-behindert zur Welt kommen wird

¹⁷ Friedrich u.a. (1998, 39) beziehen sich vor allem auf die Inanspruchnahme bzw. Ablehnung einer Amniozentese.

(a.a.O., 84). Nicht-invasive Methoden wurden vorrangig mit dem Ziel angewandt, weitere invasive Untersuchungen zu vermeiden (a.a.O., 86).

Obwohl nicht explizit nach dem beruflichen Hintergrund der Befragten gefragt wurde, zeigte sich, dass ein überwiegender Anteil an höherqualifizierten Berufen der interviewten Frauen (bzw. Männer) an der Studie teilnahmen (a.a.O., 40). Vorrangig arbeiteten diese in einem „pädagogisch-psychologischen Feld“ (a.a.O., 43).

3.4 Exkurs: Über die Notwendigkeit psychosozialer Beratung im Kontext von pränataler Diagnostik

Aufgrund der bislang beschriebenen Schwierigkeiten, die bei der Frage nach der Inanspruchnahme für oder gegen die Anwendung von vorgeburtlichen Untersuchungen unweigerlich auftreten, scheint psychosoziale Beratung im Zusammenhang mit PND eine notwendige Hilfestellung zu sein. „Grundsätzlich versteht sich psychosoziale Beratung als ein Angebot an Menschen, die sich mit Konflikten und Problemen auseinandersetzen zu müssen, die sie momentan allein, bzw. in ihrer Familie nicht in befriedigender Weise bewältigen können“ (Lammert & Dewald 2002, 18).

Das Fachpersonal ist mit psychologischen, psychotherapeutischen und sozialpädagogischen Methoden vertraut und kann so Ratsuchenden helfen, „ihre eigene Situation mitsamt ihren vielfältigen Einflussfaktoren besser überblicken (zu) können ... um so letztlich zu Antworten, Entscheidungen und/oder Lösungen zu gelangen“ (a.a.O.). Neben herkömmlichen Hilfestellungen erfordert psychosoziale Beratung im Kontext von PND aber zusätzliche Qualifikationen des Personals: Der/die BeraterIn muss „umfangreiche medizinische und psychologische Kenntnisse und Qualifikationen“ aufweisen, um über notwendige Grundlagen der Trauerbegleitung etc. sowie vorgeburtliche Methoden, Humangenetik etc. zu verfügen (Wassermann & Rohde 2009, 9). Aber auch Wissen über mögliche Arten von Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen, sowie mögliche „Behandlungs- bzw. Fördermöglichkeiten“ muss bei jeder psychosozialen Beratung, die im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen stattfindet, von Seiten der BeraterInnen vorhanden sein (a.a.O.). Für werdende Mütter muss es während psychosozialer Beratung möglich sein, alle eventuellen Perspektiven der PND zu thematisieren. Aber auch die aktuellen Gefühle wie Schuld und Trauer, Zukunftsängste, die Beziehung des Paares selbst und mögliche weitere

diagnostische Schritte müssen besprochen werden können, um Vorteile, Nachteile aber auch persönliche Gefühle und Einstellungen besser verstehen zu können. Hierfür benötigen betroffene Frauen Verständnis und Orientierung (a.a.O., 11). Dieses Verständnis bzw. eine Hilfestellung bei einer möglichen Orientierung von Seiten der BeraterInnen, bedarf an viel Einfühlungsvermögen, denn „wichtig ist es, die Entscheidungen, die die Eltern in dieser schwierigen Situation ... getroffen haben, nicht zu bewerten“ (a.a.O.). So ergänzen Wassermann & Rohde (a.a.O.) hierzu noch: „Die Betroffenen haben selbst vielfach Schwierigkeiten, mit ihren widersprüchlichen Gefühlen zurechtzukommen, und können gegenüber Bemerkungen Außenstehender sehr verletzbar sein. Eine Vorwegnahme der Entscheidung durch eine nichtneutrale Haltung ... oder die Einstellung, unnötiges Leid ersparen zu wollen, ... sind wenig hilfreich.“

Grundsätzlich sollte bei jeder vorgeburtlichen Untersuchung von Mutter und Kind von Seiten der FrauenärztInnen eine Beratung der werdenden Mütter über Verfahren, Möglichkeiten und Grenzen von pränataler Diagnostik stattfinden. Frauen erhalten demnach nicht nur Informationen *über* pränatale Diagnostik selbst, sondern werden auch hinsichtlich möglicher Entscheidungen, die zu treffen sind, unterstützt. „Psychosoziale Beratung sollte zusammen mit der ärztlichen Versorgung ein selbstverständlicher und **integrativer Bestandteil** der Betreuung von Schwangeren und ihren Partnern im Kontext von Pränataldiagnostik sein“ (Rohde & Woopen 2007, 133; Herv.i.O.). In den Praxen von KassenärztInnen ist dies aber nur selten der Fall (vgl. Kapitel 3.2.1). So merken Rohde & Woopen (2007, 134) weiters an, dass „eine Optimierung insbesondere im Vorfeld von Pränatalmedizin erforderlich ist, nämlich vor der Überweisung zu pränataldiagnostischen Maßnahmen.“ Werdende Mütter müssten also bereits im Vorfeld von pränataldiagnostischen Untersuchungen ausreichend über Möglichkeiten und Grenzen der PND aufgeklärt werden. Rohde & Woopen stellen hier aber nicht den Anspruch der Verbesserung an die ÄrztInnen selbst, sondern sprechen sich für eine getrennte Beratung von ÄrztInnen und fachlichem Beratungspersonal aus.

4 Heilpädagogik und Pränataldiagnostik

In diesem Kapitel gilt es zu erörtern, ob bzw. welche Bedeutung Pränataldiagnostik für das Fach Heilpädagogik hat. Weiters sollen aber auch unterschiedliche Berufsgruppen und Ausbildungswege im Bereich der Heilpädagogik vorgestellt werden, die für diese Diplomarbeit relevant sind.

Die Heilpädagogik gilt als eine Teildisziplin der Pädagogik, die sich mit Fragen beschäftigt, „welche sich im Zusammenhang mit spezifischen Behinderungen“ stellen (Haeberlin 2005, 67). HeilpädagogInnen haben die Möglichkeit, sich auf einzelne Fachdisziplinen wie die Sehbehindertenpädagogik, die Sprachheilpädagogik, die Geistigbehindertenpädagogik etc. zu spezialisieren.

Die Leitidee medizinischen Handelns ist das Heilen einer Krankheit bzw. das Wiederherstellen von Gesundheit (Strachota 2002, 44). Heilen setzt demnach eine Krankheit voraus, die durch einen Arzt/eine Ärztin geheilt bzw. therapiert werden kann (Bürli 1997, 52). In der Heilpädagogik selbst geht es aber nicht um heilen im Sinne von 'gesund machen'. Die Leitidee (heil-)pädagogischen Handelns ist die Bildung. Diese gilt es, durch Erziehung zu erreichen. Menschen mit Behinderung sollen demnach durch heilpädagogische Erziehungsprozesse in ihrer Entwicklung gefördert werden. Das heißt, dass HeilpädagogInnen grundsätzlich von der Annahme ausgehen, „daß auch Menschen mit schwersten Behinderungen – also Menschen, denen manche kein ausdrückliches Lebensrecht zubilligen wollen – in einem zu definierenden Sinne bildbar sind“ (Antor & Bleidick 2000, 10). „Heilpädagogik wird ... als Pädagogik unter dem Aspekt spezieller Erziehungserfordernisse beim Vorliegen von Entwicklungs- und Beziehungshindernissen (Behinderungen und sozialen Benachteiligungen) gesehen“ (Speck 2008, 19). So schreibt auch Kobi (2004, 135f, Herv.i.O.):

„**Heilpädagogik** befasst sich in Praxis [Heilerziehung] und Theorie [Heilpädagogik] mit Behindertenzuständen um Kinder und Jugendliche, deren personale und soziale Entwicklung durch Behinderungen unterschiedlicher Art und Genese als so stark beeinträchtigt und bedroht gilt, dass sich in Bezug auf den konventionellen ... Erziehungs- und Bildungsrahmen einer bestimmten gesellschaftlich-historischen Situation und Epoche spezielle erzieherische, unterrichtliche, psychagogisch-

therapeutische, sozialberaterische und -fürsorgliche Maßnahmen aufdrängen zur gemeinsamen Lebensbewältigung und Daseinsgestaltung.“

Und auch Antor & Bleidick (2001, 71) verstehen unter heilpädagogischem Handeln die 'besondere' Erziehung von Kindern und Jugendlichen aufgrund deren Behinderung:

„Unter Heilpädagogik wird der Theorie- und Praxisbereich verstanden, der sich auf die Erziehung, Unterrichtung und Therapie von Menschen bezieht, die wegen individueller und sozialer Lern- und Entwicklungshindernisse einer besonderen Unterstützung und Hilfe bedürfen, um ein menschenwürdiges Leben führen zu können.“

Bildung durch Erziehung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung stellt also den Grundgedanken heilpädagogischen Handelns dar. Aus diesem Grund erscheint es mir wichtig, in diesem Zusammenhang hier auch auf das Thema der vorgeburtlichen Diagnostik einzugehen. Deren Hauptanliegen liegt vorwiegend im Nachweis bzw. im Ausschluss von Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen bei ungeborenen Kindern.

Der Mensch strebt nach Perfektion (Speck 2005, 15). In diesem Sinne folgt die PND augenscheinlich diesem Trend und gibt vor, perfekte Kinder produzieren zu können (vgl. Kapitel 1.2). Hier sieht Speck (2005, 15) auch die aktuelle Herausforderung der Heilpädagogik verankert. Denn diese müsse sich aufgrund der „modernen Bedürfnisse der Menschen nach Perfektion, Fitness-Gewinn und Belastungsreduktion“ (a.a.O.) verstärkt für ihr Handeln rechtfertigen. So schreibt Speck (a.a.O., 14, Herv.i.O.) in diesem Zusammenhang:

„Das *heilpädagogische Ethos* gebietet, das Bildungsrecht und die soziale Eingliederung derjenigen zu sichern, die auf Grund physischer, psychischer und sozio-emotionaler Entwicklungshindernisse von Benachteiligung, Missachtung und sozialem Ausschluss bedroht sind, und es ihnen zu ermöglichen, ein menschenwürdiges Leben zu führen.“

Verglichen mit möglichen Gründen von werdenden Müttern, sich für vorgeburtliche Untersuchungen zu entscheiden (vgl. Kapitel 2), zeigt sich, dass die grundsätzlichen Vorstellungen über ein Leben mit Behinderung stark differieren. So geht die Heilpädagogik –

wie bereits erwähnt – davon aus, dass menschliches Leben nicht perfekt sein muss, um einen Sinn zu erhalten. Die Biotechnologie suggeriert unserer Gesellschaft jedoch, dass durch neueste Technologien im Bereich der frühen Diagnostik vollkommene Kinder ohne Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen produziert bzw. zur Welt kommen können (Speck 2005, 11, 39).

Antor & Bleidick (2000, 10) geben in diesem Zusammenhang Anstoß, über das „Lebensrecht“ an sich nachzudenken, da „minderwertiges Leben“ durch pränataldiagnostische Untersuchungen bereits vor der Geburt durch einen „selektionierenden Schwangerschaftsabbruch“ beseitigt werden kann (Haeberlin 2005, 29). Nun wurde aber bereits in den vorigen Kapitel erläutert, dass nur ein Bruchteil aller Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen vor der Geburt deren TrägerInnen bereits vorhanden bzw. erkennbar sind. Dies lässt Speck (2005, 68) an der generellen Notwendigkeit der PND zweifeln, da die Gesellschaft Gefahr läuft, den Lebenswert von Menschen mit „Gesundheit“ gleichzusetzen. So sieht er die PND vorrangig als selektives Instrument an, das zu einer sozialen Spaltung der Gesellschaft führen kann, wenn es „zur Diskriminierung behinderter Menschen und ihrer Angehörigen“ kommt. „Wenn die Suggestion angenommen wird, Gesundheit sei machbar, Behinderung sei abzuschaffen, wird eine Gesellschaft weniger denn je dazu neigen, Behinderung und Krankheit als normale Bestandteile menschlichen Lebens zu akzeptieren“ (Fuchs 2003, 153, zit.n. Speck 2005, 68).

Die Lebensqualität von Menschen bindet sich an deren Gesundheit und Leistbarkeit. Doch „Behinderung an sich lässt sich nicht vermeiden oder aus menschlichem Leben verbannen“ (Speck 2005, 126). Für Speck (a.a.O., 130) ist es in diesem Zusammenhang wichtig festzuhalten, dass Menschen nicht verlernen dürfen, „füreinander da zu sein“ bzw. „sich gegenseitig zu helfen“. Die Heilpädagogik hat hier ihre Aufgabe.

Eine grundsätzlich eher negative Haltung heilpädagogischer VertreterInnen gegenüber pränataldiagnostischen Untersuchungen, wie sie bei Speck herauszulesen ist, stellte auch Ertlbauer (2006) in ihrer Diplomarbeit fest. Ertlbauer ging der Frage nach, inwiefern sich HeilpädagogInnen mit dem Thema der PND innerhalb ihrer Disziplin auseinandersetzen. Anhand einer wissenschaftlichen Untersuchung von sechs renommierten Fachzeitschriften der Sonder- und Heilpädagogik konnte Ertlbauer zu dem Ergebniss kommen, dass die Thematik der PND im heilpädagogischen Diskurs von geringer Bedeutung ist. Die erschienenen Artikel legen jedoch den Schluss nahe, dass innerhalb der Heilpädagogik eine generell „ablehnende Haltung“ gegenüber vorgeburtlichen Untersuchungen vorherrscht (a.a.O., 94). In den meisten

Fällen erkennen HeilpädagogInnen die positiven Seiten der PND zwar an, aber Befürchtungen und Bedenken gegenüber einem routinemäßigen Einsatz von vorgeburtlichen Untersuchungen überwiegen. Es werden, so schreibt Ertlbauer (a.a.O.), „Pro- und Kontra-Argumente einander gegenübergestellt und auch mögliche Chancen anerkannt, doch überwiegen die Befürchtungen gegenüber den Hoffnungen und Verheißungen, die die moderne Medizin in diesem speziellen Diagnosebereich bietet.“

Wie auch schon bei Speck (2005, 125) nachzulesen ist, kommen auch andere HeilpädagogInnen zu dem Schluss, „dass diese medizinischen Untersuchungsmethoden eine Situation hervorrufen, die unweigerlich in ein ethisches, gesellschaftliches, individuelles, rechtliches und ... professionelles Dilemma“ führen (Ertlbauer 2006, 96). Die Heilpädagogik muss sich demnach der Aufgabe stellen, sich „kritisch in den (bio)ethischen Diskurs über den >Lebenswert< und die Würde menschlichen Lebens“ (Schumann 2000, 319, zit.n. Ertlbauer 2006, 97) einzumischen und so die gesellschaftlichen Werte einwandfreier Menschen in Frage stellen. Aufgrund des gesellschaftlichen Drucks, der bei jeder Entscheidungsfindung in Bezug auf PND einwirkt, bedarf es Ertlbauer (a.a.O., 97f) zufolge aber auch einer „allgemeinen Umorientierung ... der gesellschaftlichen und familiären Strukturen ... unserer Gesellschaft.“ Derartige Veränderungen gilt es u.a. durch das Einbeziehen von HeilpädagogInnen in die Beratung vor, während und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen zu erlangen. In diesem Zusammenhang spricht sich auch Baldus (2006, 51f) gezielt für heilpädagogische Beratung aus: „Einmischung in die bisher stark medizinisch bestimmte Beratungsphase im Kontext von Humangenetik und pränataler Entscheidungsfindung ... wurden ebenso wie die Aufgabe der Öffentlichkeits- und Informationsarbeit formuliert.“

HeilpädagogInnen wie Strachota (2006b, 4) lassen erkennen, dass eine gezielte heilpädagogische Beratung im Kontext von vorgeburtlichen Untersuchungen kaum vorzufinden sei. Bei Baldus (2006, 51) ist in diesem Zusammenhang nachzulesen: „Die konkrete Praxis der vorgeburtlichen Selektion mitsamt der fortschreitenden Ausdifferenzierung und Kommerzialisierung habe sich ... weitgehend unreflektiert an der Sonder- und Heilpädagogik vorbei entwickelt.“ Da die PND vorrangig das Ziel verfolgt, Abweichungen beim Fötus festzustellen und so Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen auszuschließen, sieht u.a. Strachota (2006b, 4) eine heilpädagogische Beratung im Umfeld von PND als notwendig.

Heilpädagogische Grundsatzdiskussionen, die durch immer stärker ansteigende Routineeinsätze von vorgeburtlichen Untersuchungen aufgeworfen werden, sind zwar unverzichtbar, dennoch muss sich die Heilpädagogik auch den aktuellen Problemlagen betroffener Frauen stellen, die bei werdenden Müttern im Zusammenhang mit PND aufkommen (a.a.O.). Dies gilt es durch eine „umfassende Beratung, Begleitung und Unterstützung“ (Strachota 2006b, 5) – nicht nur von PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, ÄrztInnen etc., sondern auch HeilpädagogInnen – zu erreichen (Strachota & Gamperl 2002, 2). So sehen Strachota & Gamperl (2002, 2f) neben der „Vermittlung >objektiver< genetischer Informationen“ die Aufgabe von HeilpädagogInnen im Beratungsprozess vor allem in der Vermittlung von Einblicken in das meist unvorstellbare Phänomen 'Behinderung'. Denn – wie in Kapitel 2.2.2 bereits aufgezeigt wurde – bestehen Annahmen über ein Kind mit Behinderung bzw. ein Leben mit einem Kind mit Behinderung vorrangig aus surrealen Vorstellungen in den Köpfen der Frauen.

4.1 Zur Begründung, Behindertenpädagoginnen zu interviewen

Im Rahmen dieser Diplomarbeit wird, wie bereits zuvor erwähnt wurde, der Zusammenhang zwischen der Entscheidung für oder gegen eine Inanspruchnahme von PND und der beruflichen Qualifizierung schwangerer Frauen fokussiert. Studien von Möbus u.a. (1992), Friedrich u.a. (1998), Willenbring (1999) oder Baldus (2006) hatten das Entscheidungsverhalten von Frauen im Kontext von pränataldiagnostischen Untersuchungen zum Inhalt. Jedoch hatte der berufliche Hintergrund der interviewten Frauen bei der Suche nach Probandinnen keine Relevanz. So konnten Frauen aller Berufe an diesen Studien teilnehmen. Friedrich u.a. (1999, 40,43) stellten schlussendlich fest, dass bemerkenswert viele Probandinnen in sozialen Bereichen tätig waren, was möglicherweise auf die gewählte Fragestellung – die im sozialen Bereich verankert ist – und deren Klientel zurückzuführen ist. Für mich stellt sich nun die Frage, ob ein Zusammenhang zwischen beruflichem Wissen und beruflicher Erfahrung und dem Entscheidungsverhalten gegenüber pränataldiagnostischen Verfahren feststellbar ist. Deshalb scheint mir eine gezielte Studie, in der der Frage nach den Gründen für eine Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND, nachgegangen wird, wichtig. Hierfür bietet es sich natürlich an, Behindertenpädagoginnen nach deren Entscheidungsgründen zu fragen und anschließend diese Ergebnisse rückblickend mit Ergebnissen von Friedrich u.a. (1998), Willenbring (1999) und Baldus (2006) zu diskutieren.

4.2 Berufliche Qualifizierungen von Behindertenpädagoginnen

Die beruflichen Bezeichnungen der von mir interviewten Frauen können, wie eingangs bereits erwähnt wurde, unterschiedlich sein. Dies liegt vor allem daran, dass es in der Heilpädagogik keine einheitliche Berufsbezeichnung gibt, wie dies z.B. in der Medizin der Fall ist (Horak & Neudecker 2000, 18,32f). AbsolventInnen eines Medizinstudiums sind ÄrztInnen und werden auch einheitlich in der Berufswelt so genannt. Da es in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung aber unterschiedliche Ausbildungswege gibt, erhalten Absolventinnen nach Abschluss einer Ausbildung teilweise verschiedene Berufsbezeichnungen.

„Dieser Begriff [gemeint ist hier die Bezeichnung Heilpädagoge/Heilpädagogin] entspricht somit unter Umständen nicht den Berufsbezeichnungen, mit denen sich diese AbsolventInnen ... bezeichnen würden. Er suggeriert die Einheitlichkeit einer Personengruppe, die sich aber hinsichtlich vieler Merkmale (wie beispielsweise Zusatzausbildungen oder der Art der ausgeübten beruflichen Tätigkeit) als unterschiedlich erweist“ (a.a.O., 47).

Heilpädagoginnen arbeiten in verschiedenen beruflichen Tätigkeitsfeldern wie z.B. im Bereich der Förderung, im Bereich der Beratung oder im Schulwesen. Ihre berufliche Bezeichnung leitet ein Großteil der Frauen deshalb aus ihrer beruflichen Tätigkeit ab (a.a.O., 33,84f). Horak & Neudecker (a.a.O., 33) halten jedoch auch fest, dass sich trotz unterschiedlicher Bezeichnungen der einzelnen Tätigkeiten, „das Arbeitsfeld der Sonder- und Heilpädagogik hinsichtlich ihrer beruflichen Tätigkeit und der in ihm tätigen Berufsgruppen“ als sehr heterogen darstellt.

Die Situation der unterschiedlichen Ausbildungswege bzw. unterschiedlichen beruflichen Bezeichnungen von Absolventinnen heilpädagogischer Ausbildungen in Österreich soll nun im Folgenden dargestellt werden.

Bis 2007/2008 war es in einzelnen Bundesländern Österreichs möglich, an unterschiedlichen Ausbildungsstätten unterschiedliche Abschlüsse zu erlangen (Direktorenverband Österreichischer Sozialberufsbildung 2009) – unterschiedliche Berufsbezeichnungen eingeschlossen (diese werden im Folgenden vorgestellt) –, die die AbsolventInnen dazu berechtigten, in einem sozialen, pädagogischen Arbeitsfeld mit Menschen mit Behinderung zu arbeiten. Vor rund drei Jahren gab es in diesem pädagogischen Ausbildungsbereich große

Veränderungen bezüglich der Vereinheitlichung der Ausbildung sowie der Berufsbezeichnung von Behindertenpädagoginnen, wodurch einige Ausbildungswege zusammengeschlossen wurden. Dies bedeutet, dass BehindertenbetreuerInnen, diplomierte BehindertenpädagogInnen, BehindertenfachbetreuerInnen etc. fortan zwischen zwei Ausbildungswegen entscheiden können. Dies hat zur Folge, dass nach deren jeweiligen Abschluss ausschließlich eine einheitliche Berufsbezeichnung geführt werden kann (a.a.O.).

So bietet nun die Schule für Sozialbetreuungsberufe eine Ausbildung im Bereich Behindertenarbeit oder Behindertenbegleitung an. Fachsozialbetreuerinnen erlangen nach zwei Jahren an der Schule für Sozialbetreuungsberufe ihren Abschluss. Die dreijährige Schule für Sozialbetreuungsberufe schließt mit der Bezeichnung Diplom-SozialbetreuerIn ab. Da die Schule für Sozialbetreuungsberufe in allen Bundesländern gesetzlich geregelt ist, gibt es bzw. wird es diese auch in allen Bundesländern Österreichs geben (a.a.O.).

Für meine Diplomarbeit werde ich aber Frauen wählen, die bereits ein Kind ausgetragen haben und in ihrer Schwangerschaft Erfahrungen mit der Thematik der pränatalen Diagnostik gemacht haben. Daher kommen für meine Studie hauptsächlich Frauen in Frage, die vor dieser Umstrukturierung ihre Ausbildung begonnen bzw. abgeschlossen haben. Die Änderung der Ausbildungswege wird somit für meine Diplomarbeit kaum von Bedeutung sein und ich möchte daher kurz auf die Ausbildungswege vor der Vereinheitlichung der Sozialbetreuungsberufe 2007/2008 eingehen.

In allen Bundesländern Österreichs, außer Niederösterreich und Burgenland, konnten Interessierte eine Ausbildung zum/zur *diplomierten BehindertenpädagogIn* machen. Diese Ausbildung erfolgte an der Lehranstalt für heilpädagogische Berufe (Direktorenverband Österreichischer Sozialberufsbildung 2009).

Im Lehrgang für Behindertenarbeit in Wien und Oberösterreich konnte man bislang die Berufsbezeichnung des *Behindertenfachbetreuers/der Behindertenfachbetreuerin* erwerben (a.a.O.).

Im Burgenland gab es die Fachschule für soziale Betreuung, die, je nach Wahl der Schulform, nach zwei bzw. drei Jahren *BehindertenbetreuerInnen* ausgebildet hatte (a.a.O.).

Nach der Ausbildung zum/zur diplomierten BehindertenpädagogIn, zum/zur BehindertenfachbetreuerIn oder zum/zur BehindertenbetreuerIn verfügen die AbsolventInnen über die Möglichkeit, in beruflichen Tätigkeitsfeldern, in denen mit Menschen mit Behinderung gearbeitet wird, tätig zu sein. So merken auch Horak & Neudecker (2000, 32ff,144f) hierzu an, dass trotz unterschiedlicher Ausbildungswege und unterschiedlicher

Berufsbezeichnungen AbsolventInnen in ein und demselben Berufsfeld tätig sein können, da grundsätzlich die Vermittlung von sozialen, (heil-)pädagogischen Kenntnissen und Fertigkeiten im Vordergrund steht. Das heißt, dass Menschen, die in ihrer „Entwicklung in der Kognition, der Bewegung, der Wahrnehmung, der Sinne, der Sprache, der Motivation oder des Emotional-Sozialen beeinträchtigt“ sein können, ein „über den Rahmen des sonst üblichen (pädagogischen) Handelns hinausgehendes spezielles fachliches Handeln“ und Wissen von BetreuerInnen benötigen (Bundschuh u.a. 2007, 213). Die Vermittlung dieses Wissens stellt die Grundlage aller heilpädagogischen Ausbildungen dar. So soll es den AbsolventInnen dann möglich sein, Menschen mit Behinderung zu einer „optimale[n] Personalisation und Sozialisation“ zu leiten (Bach 1995, 26). Es werden also spezifische pädagogische Kenntnisse vermittelt, die es BehindertenpädagogInnen ermöglichen, Menschen mit Behinderung in ihrer sozialen und persönlichen Entwicklung und Verwirklichung zu unterstützen.

Nach wie vor bieten einige Institutionen wie die Diakonie oder die Caritas nebenberuflich Ausbildungen/Weiterbildungen im Bereich Behindertenarbeit an. Ein Seminar der Diakonie-Akademie lehrt z.B. die Grundlagen der Arbeit mit Menschen mit Behinderung und vermittelt grundlegende Kenntnisse und Fähigkeiten.

An pädagogischen Hochschulen gibt es die Möglichkeit, neben einer Ausbildung zum *Lehrer/zur Lehrerin* eine spezielle sonderpädagogische Ausbildung zu machen, um über heilpädagogisches Wissen zu verfügen und an Sonderschulen unterrichten zu können.

Aber auch an Akademien für Kindergartenpädagogik gibt es neben der Ausbildung zum/zur *KindergartenpädagogIn* eine zusätzliche heilpädagogische Ausbildungsmöglichkeit.

An der Universität Wien besteht die Möglichkeit, Heilpädagogik und Integrative Pädagogik als Schwerpunkt der Studienrichtung Pädagogik (Bildungswissenschaft) zu studieren. Dieses Studium stellt jedoch keine *Berufsausbildung* dar, sondern ist als *Berufsvorbildung* gedacht. Daher gibt es nach Abschluss des Studiums der Pädagogik mit Schwerpunkt Heilpädagogik und Integrativer Pädagogik keine einheitliche Berufsbezeichnung der AbsolventInnen. Vielmehr erfolgt eine persönliche Bezeichnung der einzelnen Personen aufgrund ihrer zusätzlichen beruflichen Qualifikationen (Horak & Neudecker 2000, 149). Die Bezeichnung *HeilpädagogIn* kann muss in diesem Fall aber nicht verwendet werden.

Grundsätzlich bieten alle Ausbildungseinrichtungen die Möglichkeit an, sich heilpädagogisches Wissen anzueignen. Die individuellen Schwerpunkte in der Berufswelt der

einzelnen Absolventinnen können jedoch sehr vielfältig sein. So betreuen oder unterstützen manche BehindertenpädagogInnen Menschen mit Behinderung in ihrem Alltag. Andere wiederum sehen in der (Aus-)Bildung von Menschen mit Behinderung ihre berufliche Zukunft. Wieder andere arbeiten in Heimen für Menschen mit schwersten Behinderungen, die auf ständige Hilfe und Pflege anderer angewiesen sind. Und auch beim Alter der Klientengruppe gibt es keine einheitliche Richtlinie. Der/die Eine möchte seinen beruflichen Fokus mehr auf Kinder mit Behinderung legen, während der/die Andere lieber mit erwachsenen Menschen arbeitet. So unterschiedlich die Behinderungen der Menschen sein können, so unterschiedlich sind auch die einzelnen Tätigkeitsfelder von BehindertenbetreuerInnen, HeilpädagogInnen, SonderpädagogInnen etc..

5 Forschungsdesign

In meiner Diplomarbeit soll die Frage nach den Entscheidungsgründen für oder gegen eine Inanspruchnahme von PND bei Behindertenpädagoginnen beantwortet werden. Die Frage nach dem 'Warum' steht im Vordergrund. Welche Erfahrungen, sozialen Einflussfaktoren oder welches theoretische Wissen beeinflusste werdende Mütter bei ihrer Entscheidung, vorgeburtliche Untersuchungen gezielt in Anspruch zu nehmen bzw. diese bewusst abzulehnen? Ergebnisse bisheriger Studien – welche bereits in den vorangegangenen Kapiteln dargestellt wurden und auf die in Kapitel 6.3 nochmals Bezug genommen wird – liefern hierzu erste Anhaltspunkte, um im Späteren Rückschlüsse auf eventuelles unterschiedliches Verhalten von Behindertenpädagoginnen und Laiinnen ziehen zu können.

Aus diesen Überlegungen ergeben sich für mich einige spezifische Fragen, die es ebenfalls zu beantworten gilt:

- Welche vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden wurden von den Frauen in Anspruch bzw. nicht in Anspruch genommen?
- Verfügten die interviewten Frauen vor ihrer Schwangerschaft über Informationen bzgl. möglicher vorgeburtlicher Untersuchungen, deren Möglichkeiten, Grenzen sowie mögliche Konsequenzen? Inwiefern hatte ein mögliches Wissen bzw. Nicht-Wissen über PND Einfluss auf deren persönliche Entscheidung?
- Wie gestaltete sich die Beziehung zum Frauenarzt/zur Frauenärztin während des Entscheidungsprozesses? Waren die betroffenen Frauen in dieser Situation ausreichend über PND informiert?

- Inwiefern wirkte sich die jeweilige Berufsausbildung der Behindertenpädagoginnen auf die Entscheidung aus?
- Welche Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung hatte die persönliche Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderung, die Behindertenpädagoginnen im beruflichen Alltag machten?
- Gab es im privaten Umfeld der interviewten Behindertenpädagoginnen Erfahrungen, die deren Entscheidung beeinflussten?
- Was waren die größten Ängste der betroffenen Frauen vor bzw. während der Entscheidungsfindung?

All diese Fragen verlangen nach einer qualitativen Forschungsmethode, bei der das subjektive Erleben der betroffenen Frauen erfragt, interpretiert und miteinander verglichen wird. Verfahren aus der qualitativen Sozialforschung „verfolgen das Ziel, die Welt zunächst aus der Perspektive der Handelnden in der Alltagswelt ... zu erfassen und die Praktiken sozialen Handelns in ihrer Komplexität im alltäglichen Kontext zu untersuchen“ (Rosenthal 2008, 15). Offene, leitfadengestützte Interviews, Beobachtungen etc. dienen dem/der ForscherIn hier vorwiegend um herauszufinden, wie Menschen ihre Welt erleben und dieses Erlebte für sich interpretieren, sprich welche Bedeutung soziale Interaktionen für den/die Einzelnen haben (a.a.O.).

Um qualitativ sinnvoll forschen zu können, ist es notwendig, sich die Grundlagen qualitativen Denkens anzueignen. Mayring (2002) beschreibt vor allem fünf grundsätzliche Denkansätze, die bei jeder qualitativen Untersuchung zu beachten sind:

Das Subjekt muss in der qualitativen Sozialforschung immer im Mittelpunkt stehen (a.a.O., 20). Der zu erforschende Gegenstandsbereich muss im Vorfeld immer umfassend beschrieben werden (a.a.O., 21). Qualitative Datenanalyse erfordert auch immer eine Interpretation des gewonnenen Materials (a.a.O., 22). Aufgrund der Alltagsnähe sozialer Forschungsinhalte muss eine Forschungssituation immer in natürlichem, vertrautem Umfeld vor sich gehen (a.a.O., 22f). Jedes einzeln erworbene Ergebnis einer Untersuchung muss in Hinblick auf dessen Bedeutung für das Ergebnis und dessen Verallgemeinerung konkret und sinnvoll begründet werden, „da menschliches Handeln ... mit subjektiven Bedeutungen behaftet ist“ (a.a.O., 23f).

Quantitative Gütekriterien wie Validität und Reliabilität sind auch bei qualitativen Forschungen zu beachten, um Rückschlüsse ziehen und Verallgemeinerungen der Ergebnisse vornehmen zu können (a.a.O., 140). Jedoch müssen diese Gütekriterien „neu definiert, mit

neuen Inhalten gefüllt werden“ (a.a.O.). Die Validität, also die Gültigkeit, soll Aufschluss darüber geben, ob auch wirklich „das erfasst wurde, was erfasst werden sollte“ (a.a.O.). Um zu klären ob ein Gegenstand auch wirklich exakt erfasst wurde, gibt es die Reliabilität, also die Genauigkeit (a.a.O.). So leiten sich nun für die qualitative Forschung sechs allgemeine Gütekriterien ab, die diese quantitativen Gütekriterien beinhalten: Alle verwendeten Techniken und Messinstrumente müssen dokumentiert werden, um später nachvollziehbar zu sein (a.a.O., 144f). Interpretationen müssen argumentativ begründet werden (Hirsch 1967, Terhart 1981; zit.n. Mayring 2002, 145). Wird gewonnenes Material systematisch bearbeitet, kann es an den Gegenstand angepasst werden (Mayring 2002, 145f). Untersuchungen in der Alltagswelt Betroffener, sprich die Nähe zum Gegenstand sind in jedem Fall zu berücksichtigen (a.a.O., 146). „Die Gültigkeit der Ergebnisse ... kann man ... dadurch überprüfen, indem man sie den Betroffenen nochmals vorlegt, mit ihnen diskutiert“ (a.a.O., 147). In der qualitativen Sozialforschung ist es möglich, durch unterschiedliche Lösungswege, deren Analyse und Vergleich, Antworten auf die Fragestellung zu erhalten (a.a.O.).

5.1 Datenerhebung mittels problemzentrierten Interviews

Das Verfahren des problemzentrierten Interviews zählt zu den halbstrukturierten Formen wissenschaftlicher Befragungen. Es werden also vom/von der InterviewerIn Fragen erarbeitet, die auf ein Ziel hingelerichtet sind, also eine Antwort auf eine zu untersuchende Problemstellung liefern sollen (Mayring 2002, 67; Konrad 2006, 49).

Durch das Stellen einer möglichst offen gehaltenen Einstiegsfrage des/der InterviewerIn an den/die ProbandIn, soll ein Rahmen geschaffen werden, der Platz für freies, subjektives Erzählen lässt (Mayring 2002, 68f). Der/die interviewte Person soll all seine Gefühle und Gedanken zu einem bestimmten Thema mitteilen, das der/die InterviewerIn als offene Fragestellung vorgibt (Konrad 2006, 53). „Entsprechende Kommunikationsstrategien zielen zum einen auf die Darstellung der subjektiven Problemansicht. Zum anderen werden die angeregten Narrationen durch Dialoge ergänzt, die Resultat ideenreicher und leitfadengestützter Nachfragen sind“ (Witzel 2000, 1). Um also ein Abdriften des Inhaltes zu vermeiden, ist es von Seiten des/der InterviewerIn notwendig, im Vorfeld einen Leitfaden zu erstellen, der zentrale Fragen beinhaltet, die für die Beantwortung der Forschungsfrage von Bedeutung sind. Aufgrund des zuvor erarbeiteten Wissens über eine bestimmte Thematik

kann der/die InterviewerIn Fragen formulieren, die ihm/ihr während der Interviewsituation hilfreich sein können. So kann der/die InterviewerIn sicherstellen, dass auch alle für ihn/sie relevanten Themen angesprochen wurden. Diese Leitfragen bzw. Zwischenfragen können nach Ermessen des/der InterviewerIn während des Gesprächs gestellt werden. Durch das Stellen von vorformulierten Leitfragen bzw. Zwischenfragen soll der/die Befragte in seinem/ihrer Erzählfluss jedoch nicht durch persönliches Interesse und Aussagen des/der InterviewerIn wie: 'Ist das wirklich wahr?' etc. beeinflusst werden. Verständnisvolles Zuhören und Interesse des/der InterviewerIn an der eigenen, subjektiven Geschichte des/der Befragten muss vermittelt werden um „Vertrauen und ... Offenheit“ beim/bei der Befragten entstehen zu lassen (Witzel 2000, 3) und ihn/sie als ExpertInnen seiner/ihrer Handlungen anzusehen (Lamnek 1995, 15; Witzel 2000, 4). Der/die Interviewte muss sich „in [seiner/]ihrer Problemsicht ernst genommen fühlen. Dieses Vertrauensverhältnis fördert die Erinnerungsfähigkeit und motiviert zur Selbstreflexion“ (a.a.O., 3).

Vor allem bei spezifischen Fragestellungen, bei denen sich der/die InterviewerIn bereits im Vorfeld Wissen angeeignet hat, bietet sich das problemzentrierte Interview an (Mayring 2002, 70f).

Um die durchgeführten Interviews in einem weiteren Schritt transkribieren zu können, ist es unabdingbar, diese mit Hilfe eines Tonträgers aufzuzeichnen. In der Regel werden die Interviews im umgangssprachlichen Dialekt geführt, um eine vertrauensvolle und angenehme Atmosphäre zu schaffen. Solche Texte sind oftmals nur schwer zu lesen und daher gibt es die Möglichkeit der „Übertragung in normales Schriftdeutsch“ (Mayring 2002, 91). Dabei wird der Dialekt bereinigt, der Stil sowie Satzbaufehler werden ausgebessert (a.a.O.). „Dies kommt dann in Frage, wenn die inhaltlich-thematische Ebene im Vordergrund steht, wenn der Befragte beispielsweise als Zeuge, als Experte, als Informant auftreten soll“ (a.a.O.). Während des Interviews getätigte Äußerungen wie 'tja', 'äh' etc. bzw. Pausen wurden in dieser Arbeit nur dann transkribiert, wenn deren Verwendung für die spätere Interpretation als sinnvoll erachtet wurde.

5.2 Datenauswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse verbindet qualitatives und quantitatives Arbeiten miteinander, was für die wissenschaftliche Beantwortung von Fragen über die subjektive Einstellung von

Personen wesentlich ist (vgl. Kapitel 5). Mayring & Gläser-Zikuda (2005, 9) halten hierzu fest, dass „die Schritte der Kategorienbildung und der Zuordnung von Kategorien zum Text eindeutig qualitative Schritte [sind] ..., in aller Regel werden dann aber Kategorienhäufigkeiten erhoben und quantitativ analysiert.“ Gläser & Laudel (2009, 201) haben die Grundform der qualitativen Inhaltsanalyse verändert, um bei der Auswertung der einzelnen Informationen effizienter arbeiten zu können. Um in meiner Arbeit zu Ergebnissen zu kommen, werde ich mich bei den Auswertungen der geführten Interviews an die modifizierte Technik nach Gläser & Laudel halten.

Die transkribierten Interviews dienen als Informationsbasis, aufgrund derer die Forschungsfrage beantwortet werden soll (Gläser & Laudel 2009, 200). „Die qualitative Inhaltsanalyse behandelt die auszuwertenden Texte als Material, in dem die Daten enthalten sind“ (a.a.O., 199). Gläser & Laudel (2009, 200) geben als Basis der qualitativen Inhaltsanalyse die möglichst frühzeitige Entnahme von Informationen aus dem Ursprungstext an. Das heißt, der/die InterviewerIn hat „den Text zu lesen und zu entscheiden, welche der in ihm enthaltenen Informationen für die Untersuchung relevant sind“ (a.a.O.).

So stellen Gläser & Laudel (2009, 200f) das Prinzip der qualitativen Inhaltsanalyse folgendermaßen dar: Der durch ein zuvor geführtes Interview erworbene Text wird in einem ersten Schritt in Hinblick auf die Forschungsfrage extrahiert. Diese Extraktionen bauen auf einem Kategoriensystem auf, das sich aufgrund theoretischer Vorüberlegungen erschließen lässt. Dieses Kategoriensystem wird zwar durch theoretische Vorüberlegungen erstellt, kann aber im Laufe der Auswertung noch verändert werden, „wenn im Text Informationen auftauchen, die relevant sind, aber nicht in das Kategoriensystem passen“ (Gläser & Laudel 2009, 201). Alle Daten werden „frei verbal beschrieben“ (a.a.O.) erhoben, was es möglich macht, dass „nicht antizipierte Merkmalsausprägungen adäquat aufgenommen werden“ (a.a.O.) können.

Welche Informationen in dieses Kategoriensystem aufgenommen werden, hängt nun von der Interpretationsfähigkeit des Forschers/der Forscherin ab. „Um festzustellen, ob relevante Informationen in einem Text enthalten sind, müssen Sie ihn interpretieren. Auch die Zuordnung zu einer Kategorie und die verbale Beschreibung des Informationsinhaltes beruhen jeweils auf Interpretationen des Textes“ (a.a.O.).

Die extrahierten Rohdaten werden nun in einem dritten Schritt „aufbereitet“ (a.a.O., 202). Sie werden zusammengefasst und „nach für die Auswertung relevanten Kriterien sortiert“ (a.a.O.). Auch hier muss der/die ForscherIn die vorliegenden Informationen in Hinblick auf deren Redundanzen bzw. Widersprüche zueinander interpretieren. „Ergebnis der

Aufbereitung ist eine strukturierte Informationsbasis, die die empirischen Informationen über die zu rekonstruierenden Fälle zusammenfasst“ (a.a.O.). „In der anschließenden Auswertung wird diese Informationsbasis genutzt, um die untersuchten Fälle zu rekonstruieren“ (a.a.O.). In Hinblick auf die theoretischen Vorüberlegungen und Annahmen können so Rückschlüsse gezogen werden (a.a.O., 204).

Aufgrund dieser einzelnen, aufeinanderfolgenden Schritte darf sich die qualitative Inhaltsanalyse als ein regelgeleitetes und systematisches Verfahren ansehen (a.a.O., 204).

5.3 Zielgruppe

Um die zugrundeliegende Forschungsfrage sinnvoll beantworten zu können, war es nötig, die Auswahl der Interviewpartnerinnen durch bestimmte gemeinsame Kriterien einzugrenzen. So kamen – aufgrund der Forschungsfrage dieser Diplomarbeit – nur Behindertenpädagoginnen in Frage, deren Schwangerschaft maximal fünf Jahre zurückliegt. Welche Ausbildung diese Frauen konkret absolviert hatten (vgl. Kapitel 4.3) war zu diesem Zeitpunkt nicht von Bedeutung. Auch der Umstand, dass einige der Interviewpartnerinnen zum Zeitpunkt der Untersuchung in Karenz waren und nicht arbeiteten, stellte für die Ergebnisse keine Relevanz dar.

Es sollte die Möglichkeit gegeben sein, die Auswahl der Interviewpartnerinnen möglichst weitgreifend zu gestalten. Daher nahm ich mit unterschiedlichen Organisationen in Niederösterreich und Wien Kontakt auf, von Sonderschulen über Behindertenwerkstätten bis hin zu Vereinen für betreutes Wohnen. Diese Organisationen kontaktierte ich sowohl telefonisch als auch per e-mail, woraufhin ich auf einige meiner Interviewpartnerinnen verwiesen wurde. Auf vier der interviewten Frauen, die meinen Auswahlkriterien entsprachen und bereit waren, ein Interview mit mir zu führen, wurde ich durch Bekannte aufmerksam gemacht. Diese kontaktierte ich dann persönlich, um ihnen Genaueres über meine Studie zu erzählen und sie auf diese einzustimmen.

5.3.1 Demographische Daten der Interviewpartnerinnen

Insgesamt wurden sieben Interviews mit Behindertenbetreuerinnen geführt, die in den letzten fünf Jahren schwanger waren und Erfahrungen mit pränataler Diagnostik bzw. keine Erfahrungen mit PND gemacht hatten. Zum Zeitpunkt der Befragung lag das Alter der Frauen zwischen 26 und 34 Jahren. Bei drei Frauen lag die Schwangerschaft bereits fünf Jahre zurück, eine Schwangerschaft lag vier Jahre zurück, zwei Frauen waren vor drei Jahren schwanger und eine Frau machte vor eineinhalb Jahren die ersten Erfahrungen mit PND während ihrer Schwangerschaft.

Unter den Interviewpartnerinnen fanden sich sieben Frauen mit fünf unterschiedlichen Ausbildungswegen. So befanden sich zwei Heilpädagoginnen darunter, die ihre Ausbildung an der Universität Wien absolviert hatten. Deren Arbeitsbereich befand sich einerseits in einem Integrationskindergarten und andererseits im Lernhilfebereich für Kinder und Jugendliche. Eine Probandin absolvierte die Schule für Sozialpädagogik, danach studierte sie Sozialpädagogik an einer Fachhochschule. Während ihrer Tätigkeit in einem Wohnbereich für schwer geistig- und mehrfachbehinderte Erwachsene machte sie noch eine Zusatzausbildung zur Behindertenfachbetreuerin. Eine der teilnehmenden Frauen arbeitete nach ihrer Ausbildung zur Sonderkindergartenpädagogin und Frühförderin ebenfalls in einem Wohnhaus für geistig- und mehrfachbehinderte Erwachsene. Eine andere Interviewpartnerin wiederum absolvierte eine Ausbildung zur diplomierten Sozialpädagogin und danach eine Zusatzausbildung zur Behindertenfachbetreuerin, um im Bereich 'betreutes Wohnen' tätig sein zu können. Neben einer Sonderschullehrerin befand sich auch noch eine diplomierte Sonderpädagogin unter den Teilnehmerinnen. Beide absolvierten ihre Ausbildung an einer pädagogischen Akademie und arbeiten in einem sonderpädagogischen Zentrum.

Auf die Frage nach der Dauer der Tätigkeit jeder Interviewteilnehmerin in ihrem Beruf ergaben sich sieben unterschiedliche Zeitangaben. Dieser Zeitraum lag zwischen 14 und 3 Jahren.

5.3.2 Repräsentativität der Interviews

Die Ergebnisse dieser Studie können in dem Sinne nicht als repräsentativ für die gesamte Bevölkerung angesehen werden, als die Anzahl der geführten Interviews viel zu gering ist. Eine Untersuchung mit nur sieben Interviewpartnerinnen gilt als eine kleine Untersuchung

und kann als Anregung für weiterführende Untersuchungen gelten. Die Herkunft der sieben Interviewpartnerinnen lässt sich auf nur drei von neun Bundesländern zurückverfolgen, wodurch sich ebenfalls keine repräsentativen Rückschlüsse auf ganz Österreich in Hinblick auf die Fragestellung führen lassen. Die zu untersuchende Fragestellung lässt ausschließlich einen subjektiven Einblick in die Gedankenwelt der Interviewpartnerinnen zu. So können die Ergebnisse dieser Studie bloß einen möglichen Ansatzpunkt für Verallgemeinerungen bieten.

5.4 Der Interviewverlauf

Die sieben geführten Interviews wurden teilweise an öffentlichen, anonymen Orten wie Kaffeehäusern, in denen sich die teilnehmenden Frauen wohlfühlten und es gemütliche, ungestörte Plätze gab, durchgeführt. Vier Probandinnen luden mich zu sich nach Hause ein, wo wir unser Interview führen konnten. In sechs Fällen waren die Kinder der Frauen bei den Gesprächen anwesend, was sich aber nicht als störend erwies, da diese sehr selbstständig nebenbei gespielt hatten bzw. der Vater sie beschäftigte. In einem Fall fand das Interview direkt an der Arbeitsstätte der Teilnehmerin statt. Auch dort bot sich ein separater Raum an, wo das Interview ohne (wesentliche) Störungen durchgeführt werden konnte.

Die Dauer der einzelnen Interviews betrug zwischen 40 und 50 Minuten. Die Gespräche selber wurden immer mit einer Einstiegsfrage in die Wege geleitet. So wurden die Interviewpartnerinnen aufgefordert, über ihre Erfahrungen mit PND zu sprechen. Größtenteils funktionierte diese Methode sehr gut und die Frauen erzählten viel über ihre Erlebnisse zu diesem Zeitpunkt. Nur selten bestand die Notwendigkeit, konsequent nachfragen zu müssen, um Antworten auf alle meine (Leit)Fragen zu bekommen.

6 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden nun die Ergebnisse der Studie präsentiert. Es werden sowohl die wesentliche Forschungsfrage als auch die zuvor erarbeiteten Subfragen beantwortet. Weiters werden die vorliegenden Ergebnisse mit den Studien von Friedrich u.a. (1998), Willenbring (1999) und Baldus (2006), in Hinblick auf den beruflichen Hintergrund der interviewten Frauen und dessen Auswirkungen auf die Ergebnisse, verglichen.

6.1 Reflektierende Zusammenfassung der Interviews

Frau A war zum Zeitpunkt des Interviews 29 Jahre alt. Durch ihre Ausbildungen zur Physiotherapeutin und Heilpädagogin ist es ihr möglich, in einem Integrationskindergarten beide Berufe seit sieben Jahren miteinander zu kombinieren. Frau A hat ein vierjähriges Kind und ist nun wieder voll berufstätig. Das Interview wurde in einem Kaffeehaus, das von Frau A ausgesucht wurde, durchgeführt.

Während ihres Interviews stellte sie immer wieder fest, dass es ihr bei der Durchführung von Ultraschalluntersuchungen vorwiegend um ein Inkontakttreten mit dem Ungeborenen gegangen war: „Ja, also für mich war das wirklich so Babyfernschauen und ich habe mich immer wirklich gefreut, und mit Mann hingegangen und stolz Oma und Opa und allen Möglichen Bilder gezeigt ... “ (Int. A, z 4-6)¹⁸. Für sie waren die monatlichen Ultraschalluntersuchungen immer ein freudiges Ereignis, an dem auch ihr Partner und ihre Familie teilhaben wollten. Aufgrund von unauffälligen Ergebnissen der nicht-invasiven Untersuchungen war es ihr möglich, ihre Schwangerschaft zu genießen und sich auf ihr Baby zu freuen: „... aber ich sage, dadurch, dass ich einfach keinen Befund hatte, keinen Negativen, hatte ich auch nie dieses, dass es eine Kontrolle für mich war: 'Oh Gott und wächst jetzt alles?' “ (Int. A, z 6-8). Ängste um das Wohl des Ungeborenen waren bei Frau A nicht vorhanden, da sie ihr Kind auf jeden Fall annehmen wollte. Sie sprach jedoch über Geburtsängste und unspezifische Ängste, die ein Leben mit einem Kind betreffen: „... so danach so diese Elternschaftsängste, dass dieses, weißt eh, dass 'Schaff ich das?', 'Kann ich das gut machen?', 'Was kann ich dem Kind geben?', 'Was ändert sich?' und 'Was ändert sich in der Partnerschaft?', diese Ganzen, also das hatte ich mehr, aber jetzt nicht so Ängste das Kind betreffend, nicht wirklich“ (Int. A, z 119-121). Zu Beginn ihrer Schwangerschaft hatte Frau A keine Informationen über PND. Diese kamen im Schwangerschaftsverlauf durch ihre Frauenärztin. In ihrer Entscheidung über die Inanspruchnahme von PND wurde Frau A durch ihre Frauenärztin insofern beeinflusst, da diese routinemäßig monatliche Ultraschalluntersuchungen durchführte, ohne Frau A über dieses Verfahren aufzuklären: „... das war immer so dieser ganz normale Ablauf: Hinkommen, dann macht sie einen Ultraschall, dann hat sie immer da mit ihrem Messdings abgemessen und Bilder ausgedruckt und sonst irgendwas halt gefragt: 'Wie geht es?', 'Jetzt tut sie das.', Blutdruck gemessen, das war immer so der gleiche Ding, ...“ (Int. A, z 47-50). Ebenso riet sie Frau A zu Blutuntersuchungen, der Nackenfaltenmessung und dem Organscreening, welche Frau A aufgrund ihres nicht

¹⁸ Abkürzungen wie (Int. A, z 4-6) stehen für Interview A, Zeile 4-6 und dienen der besseren Nachvollziehbarkeit der zitierten Stellen in den transkribierten Interviews.

vorhandenen Wissens durchführen ließ. Ihre Entscheidung, ihr Ungeborenes auch mit einer möglichen Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung zu bekommen, lag zum Teil auf der Tatsache, dass sie über ein sowohl theoretisches als auch praktisches Wissen über Behinderung verfügte. Ihre beruflichen und privaten Erfahrungen mit Kindern mit Behinderung verankerten sich durchaus positiv in ihrem Kopf: „... ich hätte nie diese Monstervorstellung von Behinderung. Also das hat, das ist einfach, wenn du arbeitest mit denen, das wissen wir eh alle, dann siehst du, wie das ist, und dann weißt du das es nicht so: 'Die bekommen nichts mit oder so ein Schmarren.' ... ich habe eine Freundin, die hat einen Down-Syndrom Buben, also einen Bruder und mit dem haben wir, ich sage, das war immer, dass wenn du damit umgehst, dann weißt du eh, dass es eben nicht dieses 'Sie haben ein Monster im Bauch' und 'das ist halt ein nicht lebenswertes Leben' oder so irgendein Sch... , das weißt du ja dann eh' “ (Int. A, z 87-94).

Frau B war zum Zeitpunkt des Interviews 27 Jahre alt. Sie hatte bereits ein einjähriges Kind und war erneut im vierten Monat schwanger. Zum Interview in einem Kaffeehaus erschien Frau B gemeinsam mit ihrer Tochter. Frau B absolvierte eine Ausbildung zur Sozialpädagogin bevor sie an der Fachhochschule Sozialarbeit studierte, wo sie auch eine Zusatzausbildung zur Behindertenbetreuerin machte. Bevor sie aufgrund ihrer Schwangerschaft in Karenz ging, war sie drei Jahre im Wohnbereich für schwergeistig- und mehrfachbehinderte Erwachsene tätig.

Frau B begegnete vorgeburtlichen Untersuchungen etwas distanzierter als die anderen Interviewteilnehmerinnen. Ihr war es wichtig, Vertrauen in ihren eigenen Körper zu haben und die Schwangerschaft nicht zu 'sichtbar' zu machen: „Also, zum Einen bin ich der Meinung, dass es nicht notwendig ist, so viel in die Schwangerschaft reinzuschauen. Ich glaube, dass sich die Kinder ganz gesund entwickeln, wenn man da ein gutes Vertrauen in seinen Körper haben kann, dass wenn es nicht passt, der Körper es zeigen wird. Und wenn es passt, dann rennt die Schwangerschaft einfach gut“ (Int. B, z 29-33). Frau B verfügte im Vorfeld ihrer Schwangerschaft kaum über Wissen über pränatale Diagnostik. Gegenüber ihren Frauenärzten (Frau B wechselte zwischen ihren beiden Schwangerschaften den Frauenarzt), die ihr zu nicht-invasiven Untersuchungen rieten, machte sie sich trotz wenig Wissens über PND stark und beharrte darauf, dass lediglich die im Mutter-Kind-Pass empfohlenen Ultraschalluntersuchungen gemacht werden, und darüber hinaus keine weiteren Untersuchungen des Ungeborenen: „Es war so, dass er angefangen hat zu erzählen, und ich aber gesagt habe, das interessiert mich aber nicht, weil ich mach das sowieso alles nicht. Und

er im ersten Moment halt verduzt war und dann wissen wollte, warum ich das sage. Und ich habe halt gesagt: 'Schauen Sie, ich arbeite im Schwerbehindertenbereich und es ist mir egal, was das Kind hat, ich will es sowieso austragen' “ (Int. B, z 3-7). Sorgen, die das Wohlergehen des Ungeborenen betreffen, wurden von Frau B weitgehend verdrängt, was zur Folge hatte, dass sie sich selbst immer sagte, sie müsse Vertrauen in ihren Körper haben und egal, was auch passiere, sie würde das Kind bekommen. Diese Meinung kam bei Frau B vor allem durch ihre beruflichen Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung: „... wenn man wen kennt, der einfach schwerbehindert ist und wenn man weiß, den sein Leben ist auch schön und wirklich lebenswert und die können was machen und die lernen so viel, ja, dann macht das noch mehr aus, als zu wissen, die und die Behinderung gibt es“ (Int. B, z 54-57).

Frau C war bei der Durchführung des Interviews 26 Jahre alt. Ihr erstes Kind war zu diesem Zeitpunkt zweieinhalb Jahre alt und mit ihrem zweiten Kind war sie im sechsten Monat schwanger. Sie war daher bereits wieder karenziert. Das Interview wurde bei Frau C zuhause durchgeführt, wo auch ihr zweijähriger Sohn und ihr Mann anwesend waren. Ihre Ausbildung absolvierte Frau C zur Sonderkindergartenpädagogin sowie zur Frühförderin. Sie arbeitete jedoch vor ihrer ersten Schwangerschaft vier Jahre lang als Behindertenbetreuerin in einem Wohnhaus für geistig- und mehrfachbehinderte Erwachsene.

Frau C nahm bei beiden Schwangerschaften nicht-invasive Untersuchungen – Ultraschalluntersuchungen, die Nackenfaltenmessung, den Combined-Test und das Organscreening – aufgrund einer zuvor erlittenen Fehlgeburt und der Empfehlung ihres Frauenarztes in Anspruch. Einerseits beeinflusste Frau C die Tatsache, dass ihr aufgrund ihrer Anamnese Verfahren wie der Combined-Test kostenlos angeboten wurden: „Combined-Test hätte ich jetzt aber eigentlich nicht mehr gemacht, wenn er nicht, ja, wenn er etwas gekostet hätte, hätte ich ihn nicht gemacht. Dadurch, dass er gratis war, der Combined-Test jetzt, habe ich ihn noch gemacht“ (Int. C, z 11-13). Sie wollte aber andererseits durch die Durchführung dieser Untersuchungen bereits vor der Geburt des Babys über dieses Bescheid wissen, um so im Fall einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung vorbereitet zu sein: „Und das Organscreening habe ich, mache ich aus dem Grund, wirklich wegen der Vorbereitung. Sprich wenn es einen Herzfehler hat, dass du wirklich gut vorbereitet bist, ja, wenn du weißt, du brauchst gleich eine Operation oder irgendwas, ja“ (Int. C, z 27-30). Frau C hielt in ihrem Interview fest, dass sie selbst bei auffälligen Ergebnissen der nicht-invasiven Untersuchungen keine weiteren invasiven Untersuchungen hätte durchführen lassen, da sie ihr Kind auch mit einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung bekommen hätte: „Ich hätte aber auch nie

etwas anders gemacht. Auch wenn etwas rausgekommen wäre, ich hätte nie eine Fruchtwasseruntersuchung oder so etwas gemacht, was so ein bisschen gefährlicher ist“ (Int. C, z 34-36). Als möglichen Grund für diese Einstellung nannte sie die Tatsache, dass sie als Behindertenbetreuerin arbeite: „Wahrscheinlich weil es mein Beruf ist und weil ich, ja (kurze Pause), ich hätte es vielleicht nicht übers Herz gebracht mein eigenes Kind abzutreiben, und dann arbeite ich aber eigentlich, also das glaube ich hätte ich nicht geschafft“ (Int. C, z 40-42). Trotz der Aussage, dass sie das Baby auch mit einer Behinderung angenommen hätte, ließen erst die unauffälligen Ergebnisse der Untersuchungen bei Frau C intensive Gefühle zum ungeborenen Kind zu, die zuvor durch Sorgen und Ängste verdrängt worden waren: „Die ersten drei Monate waren mehr mit einer Angst belegt, dadurch dass ich eben schon einmal eine Fehlgeburt gehabt habe, aber dann eigentlich nicht“ (Int. C, z 59-61).

Frau D war zum Zeitpunkt der Durchführung des Interviews 27 Jahre alt. Sie hat ein damals vierjähriges Kind, das während des Interviews bei ihr Zuhause anwesend war. Ihren Abschluss der Studienrichtung Pädagogik mit gewähltem Schwerpunkt Heilpädagogik und Integrative Pädagogik an der Universität Wien machte sie erst, nachdem ihr Kind geboren wurde. Frau D arbeitet im Lernhilfebereich für Kinder und Jugendliche. Dieser Tätigkeit ging sie bereits 2006 während ihres Studiums und ihrer Schwangerschaft nach.

Im Interview hielt Frau D fest, dass sie Ultraschalluntersuchungen rückblickend als positive Ereignisse angesehen hat, auf die sie sich jeden Monat gefreut hatte: „Und ich habe mich auch immer auf den Ultraschall gefreut, weil ich dann mein kleines Baby sehen konnte. Also es war wirklich wie Fernsehen für mich“ (Int. D, z 30-31). Sie berichtete zudem, dass vor den Untersuchungen immer wieder sorgende Gedanken um die Gesundheit des Babys in ihr aufkommen waren, die aber durch die unauffälligen Ergebnisse rasch verflogen sind: „... also zwischen den einzelnen Untersuchungen kamen uns schon immer wieder Gedanken wie: 'Was ist wenn das Kind behindert ist?', 'Wie werden wir das dann alles schaffen?' und so. Aber wie gesagt, nach den Untersuchungen waren solche Gedanken eigentlich immer wieder weg“ (Int. D, z 41-44). Als sehr negativ empfand Frau D den Combined-Test, dem sie aufgrund ihres unzureichenden Wissens zu Beginn ihrer Schwangerschaft zustimmte. Vom ihrem Frauenarzt wurde Frau D kaum über pränataldiagnostische Verfahren aufgeklärt: „Nein, also das war wirklich Routine. Es war auch eigentlich Monat für Monat der gleiche Ablauf“ (Int. D, z 29-30). Sie nahm daher Verfahren wie Ultraschalluntersuchungen oder die Nackenfaltenmessung als 'normale Routineuntersuchungen' unreflektiert an. Frau D stellte zwar fest, dass sie das Kind auch mit einer diagnostizierten Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung bekommen

hätte, sie aber bereits vor der Geburt des Kindes über dessen möglichen Gesundheitszustand Bescheid wissen wollte: „Ich meine, natürlich waren wir dann immer beruhigt, auch nach der Nackenfaltenmessung und dem Organscreening, dass mit dem kleinen Zwerg alles in Ordnung ist und sich alles normal entwickelt, aber wie schon gesagt, hätten wir es auch in einem anderen Fall angenommen, wie es ist. Da war es mir immer nur wichtig, dass ich auch schon im Vorfeld weiß, was Sache ist. Also, dass ich mich darauf einstellen kann, wenn es behindert zur Welt käme. Darum habe ich auch diese Untersuchungen ohne weiteres Hinterfragen gemacht“ (Int. D, z 33-39). Ihr theoretisches und praktisches Wissen über Behinderung durch Studium und Beruf verstärkte Frau D in ihrer Haltung: „In meinem Studium habe ich auch viel mit behinderten Menschen gearbeitet und sie in Ihrem Alltag begleitet und da habe ich schon gemerkt, dass diese Menschen genauso ein Leben haben können“ (Int. D, z 51-53).

Frau E war zum Zeitpunkt des Interviews 27 Jahre alt. Ihr Kind war zu diesem Zeitpunkt zwei Jahre alt. Zur Durchführung des Interviews wurde ich von Frau E zu sich nach Hause eingeladen. Ihr zweijähriges Kind war ebenfalls anwesend. Seit sechs Jahren arbeitet Frau E in ihrem Beruf als diplomierte Sozialpädagogin. Dieser Tätigkeit geht sie seit dem Ende der Karenz in einem Verein für betreutes Wohnen nach. Zusätzlich zu ihrer schulischen Ausbildung zur diplomierten Sozialpädagogin absolviert Frau E seit 2010 nebenberuflich eine Ausbildung zur Behindertenfachbetreuerin.

Frau E stellte in ihrem Interview fest, dass Ultraschalluntersuchungen während einer Schwangerschaft für sie 'dazugehören': „Ultraschall habe ich eigentlich gemacht, weil es dazu gehört, weil es im Mutter-Kind-Pass auch vorgegeben ist“ (Int. E, z 8-9). Aufgrund dieser Ansicht und dem routinierten Handeln ihrer Frauenärztin nahm sie monatliche Ultraschalluntersuchungen in Anspruch. Darüber hinaus riet ihre Frauenärztin zur Nackenfaltenmessung und dem Organscreening, welche von Frau E ebenfalls angenommen wurden: „... und Nackenfaltenmessung ist mir auch von der Frauenärztin empfohlen worden und, (kurze Pause) ja. Warum? Das Organscreening habe ich auch aufgrund einer Empfehlung der Frauenärztin gemacht, eigentlich, und dadurch, dass das in der Praxis angeboten worden ist, ja“ (Int. E, z 9-12). Nach den unauffälligen Ergebnissen der Untersuchungen spürte Frau E immer wieder eine Erleichterung und ein Verschwinden der zuvor aufgestauten Sorgen um das Wohlergehen des Kindes: „Alleine der Ultraschall jedes Monat, auf den haben wir immer hingefiebert eigentlich und haben wir immer gehofft, dass alles in Ordnung sein wird und waren wir eigentlich jedes Mal wieder beruhigt, wenn wir

rausgegangen sind, und auch die Nackenfaltenmessung war natürlich beruhigend, dass das Ergebniss da so gut war und auch das Organscreening“ (Int. E, z 53-57). Trotz dieser vorhandenen Ängste war es Frau E wichtig, festzuhalten, dass sie ihr Kind auch bei einer festgestellten Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung angenommen hätte: „... aber wir waren der Meinung, dass wir das Kind trotzdem behalten würden und dass wir nach gutem Gewissen halt es, nach bestem Wissen und Gewissen erziehen würden, auch trotz Behinderung eben“ (Int. E, z 46-48). Ihr Wissen durch ihre Ausbildung und ihre berufliche Erfahrung beeinflusste Frau E in Hinblick auf ihre Sorgen um das Ungeborene: „Ja, auf jeden Fall ist es lebenswert, aber man macht sich sicher mehr Sorgen. Am Anfang zumindest. Das ist, man macht sich auch über nicht behinderte Kinder Sorgen, aber es ist natürlich was anderes ob das Kind behindert ist und du schauen musst: 'Ist es aggressiv?', 'Muss ich es irgendwo, muss es einmal ausziehen von daheim?', 'Wie ist die Versorgung, wenn ich nicht mehr bin?' oder solche Geschichten. Das bekommt man halt auch mit im Beruf ...“ (Int. E, z 68-73). Aufgrund ihrer schulischen Ausbildung verfügte Frau E neben einem Wissen über Behinderung auch ein Wissen über pränataldiagnostische Verfahren: „... ich habe natürlich auch in der Schule von Heil- und Sonderpädagogikunterricht schon Informationen über Pränataldiagnostik gehabt, und auch durch berufliche Erfahrung natürlich gewusst, inwiefern das, wie das enden kann und, ja, meine Informationen sind auch vom Unterricht her schon da gewesen“ (Int. E, z 36-39).

Frau F war zum Zeitpunkt des Interviews 34 Jahre alt. Aufgrund der zuvor erstellten demographischen Daten der Zielgruppe wurde der Fokus auf das zweite Kind von Frau F gelegt, welches zum Zeitpunkt des Interviews drei Jahre alt und während des Interviews bei ihnen zuhause anwesend war. Frau F absolvierte eine Ausbildung zur Sonderschullehrerin, als welche sie auch in einem sonderpädagogischen Zentrum arbeitet. Seit bereits 14 Jahren ist sie an dieser Schule tätig.

Zu Beginn des Interviews erzählte Frau F von ihrer Schwester, die mit einer Behinderung zur Welt kommen war und kurz darauf verstorben ist. Für sie war dies ein nicht unwesentliches Moment bei ihrer Entscheidung für nicht-invasive vorgeburtliche Untersuchungen: monatliche Ultraschalluntersuchungen, Combined-Test und Organscreening: „... weil ich eine schwerstbehinderte Schwester gehabt habe, die verstorben ist. Also die war vier Jahre jünger als ich, ja 1980 ist sie geboren, und hat eine Spina Bifida gehabt, was eigentlich keine Erbkrankheit ist, aber es ist trotzdem was, was im Hinterkopf ist und ich mich eigentlich dazu dann entschlossen habe, dass ich eine Blutuntersuchung mache und ja genau Ultraschall war

das“ (Int. F, z 8-13). Sie betonte einerseits, dass eine Abtreibung des Ungeborenen für sie nicht in Frage gekommen wäre, sie aber durch diese nicht-invasiven Verfahren sicherstellen wollte, dass das Baby gesund bzw. nicht-behindert ist: „... für mich war eigentlich nie das Thema Abtreibung, aber ich wollte einfach sicher gehen, ob alles gesund ist und, ja, das hat mich eigentlich dazu bewogen, dass ich schon sehr wohl Untersuchungen machen habe lassen“ (Int. F, z 14-16). Insofern fühlte sie sich nach den unauffälligen Ergebnissen der Untersuchungen beruhigt: „... für mich war es eine Beruhigung, weil auch alles gepasst hat, ja, und die Wahrscheinlichkeit halt sehr gering war“ (Int. F, z 111-112). Die Durchführung dieser nicht-invasiven Untersuchungen wurde Frau F von ihrem Frauenarzt empfohlen. Sie musste sich jedoch selbst um genauere Informationen über einzelne Verfahren erkundigen: „... er hat mir eigentlich von vornherein gesagt, es gibt eben die Möglichkeit, in Krems, in diesem Fetomedinstitut, genauere Untersuchungen machen zu lassen, wenn ich das will und hat mir da eine Broschüre mitgegeben, die bei ihm aufliegt und ich habe mich eigentlich durch diese Broschüre informiert und mir dort dann selbstständig Termine ausgemacht“ (Int. F, z 64-68). Ihre familiäre Situation beeinflusste Frau F in Hinblick auf die Inanspruchnahme nicht-invasiver Untersuchungen. Weiters merkte Frau F jedoch an, dass auch ihr Wissen über Behinderung bei ihrer Entscheidung wichtig war: „Also ich glaube auch unabhängig dessen, dass ich jetzt eine Schwester gehabt habe, die behindert war, hätte ich das trotzdem auch gemacht, ja“ (Int. F, z 83-83). „Wenn man das aber in der täglichen Arbeit hat und man weiß, was auf einen zukommt, ... was halt so das ganze Drumherum noch ist, das beeinflusst einen schon sehr. Und ich glaube, eigentlich aus der Praxis heraus, aus der Arbeit heraus, hat mich das auch dazu bewogen. Und vor allem auch unsere ganz schwerstbehinderten Kinder, die wir haben, die basalen Kinder, wenn man das irgendwie sieht, mit denen arbeitet und auch das Leid der Eltern mitbekommt, dann, glaube ich, entschließt man sich, also ich bin halt der Typ, der sich dann dafür entschlossen hat“ (Int. F, z 92-101).

Frau G war zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung 31 Jahre alt. Ihre beiden Kinder waren zu diesem Zeitpunkt sechs und vier Jahre alt. Wie auch bei Frau F waren für die Auswertung des Interviews lediglich Aussagen, die das jüngere Kind betreffen, relevant. Frau G ist diplomierte Sonderpädagogin in einem sonderpädagogischen Zentrum, in welchem sie mich nach Schulende für unser Interview empfangen hatte. Dieser Tätigkeit geht sie seit acht Jahren nach.

Frau G nahm bei ihrer zweiten Schwangerschaft, wie bei ihrer ersten auch, regelmäßige Ultraschalluntersuchungen in Anspruch. Weitere nicht-invasive Untersuchungen

(Nackenfaltenmessung, Combined-Test, Organscreening) hingegen lehnte sie trotz der Empfehlung ihres Frauenarztes ab, da sie ein Vertrauen in ihren Körper setzte, ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zu bekommen: „Sie [gemeint sind hier die FrauenärztInnen] haben es mir angeboten, ja, was für Möglichkeiten es gibt, ja“ (Int. G, z 9). „Er hat es mir vorgeschlagen. Was irgendwie eh komisch war, dass wir halt dann das Gefühl gehabt haben, wir wissen eh alles, was auf uns zukommt oder so in der Richtung. Das war halt so ein beruhigendes Gefühl“ (Int. G, z 54-56). Sie stellte fest, dass sie in ihrer zweiten Schwangerschaft kaum Ängste verspürt hatte, die das Wohlergehen des Kindes betrafen: „Ich war einfach viel lockerer, habe mir nicht so viele Sorgen gemacht. Ja, ich denke, das war der Hauptgrund“ (Int. G, z 50-51). Trotzdem merkte Frau G an, dass die Ultraschalluntersuchungen ein beruhigendes Moment darstellten: „Ja, das war schon sehr beruhigend. Ich meine, man hat eh ein bisschen ein Gefühl. Bei der ersten Schwangerschaft weiß man halt nicht genau: 'Passt eh alles?', 'Spür ich das richtig?' und ja“ (Int. G, z 92-94). Frau G wollte aber ihr Kind mit allen Stärken und Schwächen annehmen: „Und ich glaube wir hätten, also wir hätten sowieso ein behindertes Kind akzeptieren können“ (Int. G, z 56-57). Dabei half ihre berufliche Erfahrung mit Kindern mit Behinderung insofern, als sie merkte, dass man auch mit einem Kind mit Behinderung ein glückliches und erfülltes Leben führen kann: „Ich glaube, dass es sogar positiv beeinflusst. Weil man doch so viel sieht herinnen, was passieren kann. Dass man erstens Mal, wenn es ein gesundes Kind ist oder ein normal entwickeltes Kind, dass man das viel mehr schätzt. Ja, das glaube ich. Und andererseits, dass man schon so viel gesehen hat und man weiß, man schafft es mit einem behinderten Kind auch irgendwie. Sicher ist es besonders schwierig und kaum zu schaffen, aber man schafft es irgendwie, dass das auch irgendwie hilft, wenn man sieht, andere haben auch das Schicksal. Und sie haben ja ihre lieben Seiten, unsere Kinder, das kennt man dann ganz genau und das ist auch ein Vorteil“ (Int. G, z 75-82).

6.2 Darstellung der Ergebnisse

Bevor mit der Auswertung der einzelnen Interviews begonnen werden konnte, mussten Variablen gefunden und einzelne Kategorien formuliert werden, die auf dem zuvor erarbeiteten theoretischen Wissen basieren. Diese Kategorien wurden im Laufe der Auswertung der Interviews bestätigt, in ihrer Formulierung korrigiert bzw. zur Gänze verworfen. So standen schlussendlich folgende elf Kategorien fest:

1. Ängste
2. Wissen
3. Auswirkungen der beruflichen Erfahrung bzw. theoretischen Ausbildung auf die Entscheidung
4. Informationen über PND
5. Beziehung zum/zur Frauenarzt/Frauenärztin
6. Soziale Faktoren
7. Im Voraus abklären
8. Ausschlusscharakter
9. Babyfernsehen
10. Bedingungsloser Kinderwunsch.

Die folgende bildliche Darstellung zeigt eine Verteilung der Ergebnisse innerhalb der Kategorien. Die Anordnung der einzelnen Kategorien stellt hierbei keine hierarchische Abfolge der gewonnenen Daten dar.

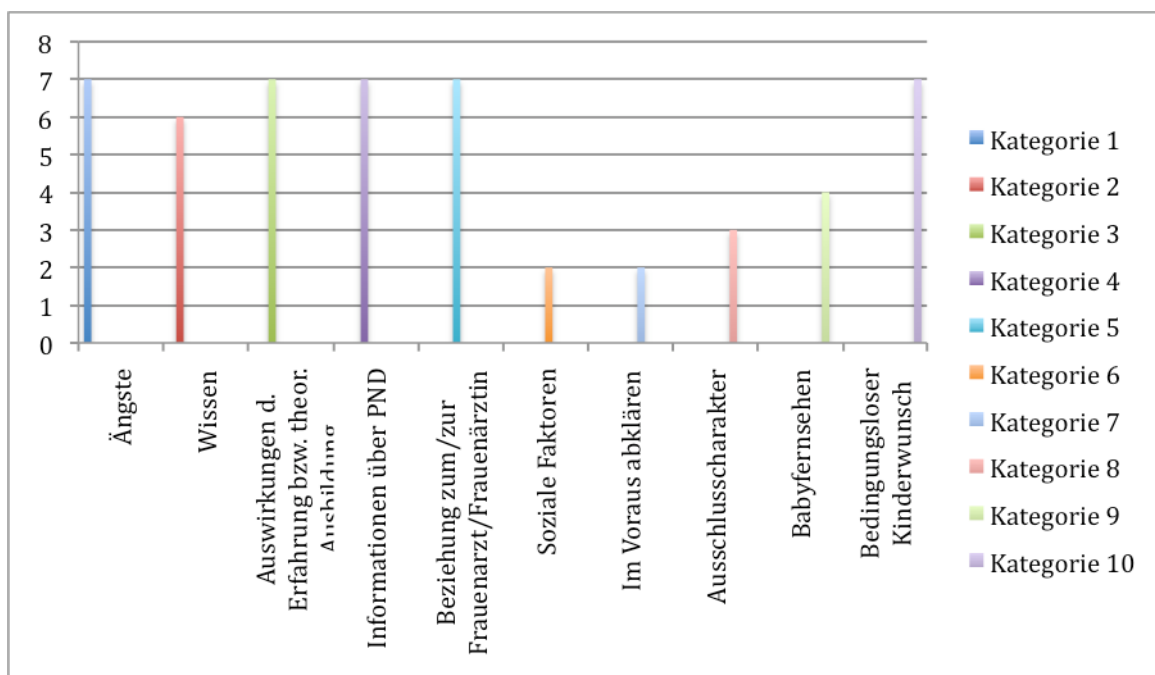


Abb. Kategorienschema und dessen Häufigkeiten

Die Abbildung lässt erkennen, dass nicht nur ein Entscheidungsgrund für bzw. gegen die Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen ausschlaggebend war. So kommt es, dass zum Beispiel zur Kategorie der 'Ängste' jede der interviewten Frauen

Angaben machte, inwiefern individuelle Ängste bei ihrer Entscheidung eine Rolle spielten. Gleichzeitig wurden sie aber auch noch von anderen Faktoren beeinflusst¹⁹.

Die einzelnen Kategorien ließen die Möglichkeit für individuelle Standpunkte bzw. Anschauungen innerhalb dieser offen. So kam es, dass sich in den einzelnen Kategorien trotz eines zentralen Schwerpunktes individuelle Inhalte ergaben:

Ängste

Aufgrund der Komplexität dieses Themenbereichs lieferten alle sieben Interviewpartnerinnen Aussagen zum Thema 'Ängste während der Schwangerschaft'.

Die Ängste, die während einer Schwangerschaft bei werdenden Müttern auftreten können, reichen von Geburtsängsten, „... der Bauch wächst und wächst und irgendwann okay, das kommt raus, und irgendwie kommt es ...“ (Int.A, z 126-127), über Sorgen die ein Leben mit einem Kind betreffen, „Immer so das danach so, wie stell ich mich an“ (Int. A, z 132) bis hin zu sorgenden Gedanken über die Gesundheit des Ungeborenen: „Ich habe mir natürlich auch Gedanken gemacht, weil man fragt sich ja trotzdem immer wieder, ob alles in Ordnung ist ...“ (Int. B, z 62-63). So wurde in einem Fall neben Elternschaftsängsten die Angst vor der Geburt selbst als die Hauptangst während der Schwangerschaft genannt. Eine zweite interviewte Frau gab ebenfalls an, dass ihre Ängste sich unter anderem auch auf ein Leben nach der Geburt des Kindes beziehen. In diesem Fall äußerte die betroffene Frau aber auch, dass die Sorge um das Wohlergehen ihres Kindes einen größeren Angstfaktor darstellte. Weitere vier Frauen gaben während ihres Interviews an, sich um die Gesundheit ihres ungeborenen Kindes in regelmäßigen Abständen Sorgen gemacht zu haben. In vier Fällen führten nicht-invasive Methoden und deren unauffällige Ergebnisse zu einer Beruhigung sowie einer Reduktion der vorhandenen Ängste: „Wie ich gehört habe, dass beim Combined-Test, dass es höchstwahrscheinlich keine Behinderung wird, habe ich wirklich keine Angst mehr gehabt“ (Int. C, z 55-56), obwohl es in drei Fällen zur Aussage kam, dass die Frauen während ihrer Schwangerschaft und den immerwiederkehrenden Sorgen um die Gesundheit des Ungeborenen versuchten, sich selbst zu beruhigen, ihren Körper wahrzunehmen und auf die positiven Seiten der Schwangerschaft zu konzentrieren: „... zumindest war es bei mir, ich bin immer davon ausgegangen, dass nichts sein wird. Ich habe immer darauf vertraut eigentlich, dass da nichts sein wird“ (Int. E, z 50-51).

¹⁹ Die genauren Darstellungen der individuellen Gründe für bzw. gegen eine Inanspruchnahme von PND, werden zu einem späteren Zeitpunkt dieses Kapitels beschrieben.

Wissen

Zum Themenblock 'Wissen' führten sechs Frauen Argumente an, die für sie bei ihrer Entscheidungsfindung relevant waren.

Aufgrund der unterschiedlichen Zugänge stellt auch die Kategorie 'Wissen' wie die Kategorie 'Ängste' eine komplexere Kategorie dar. In dieser Kategorie sollte vor allem das Wissen über Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen im Vordergrund stehen. So ließen auch ein Großteil der Antworten darauf schließen, dass die Frauen über Wissen über Behinderung bzw. ein Leben mit einem Kind mit Behinderung verfügen. Dieses Wissen über Behinderung, deren Problematiken im Alltag, äußerte sich etwa in Bemerkungen wie: „... weil ich einfach auch weiß, was es wirklich für Behinderungen gibt beziehungsweise ... was für eine Problematik auf einen zukommt“ (Int. F, z 24-26). Auch das Wissen, dass man das Leben auch mit einem Kind mit Behinderung bewältigen kann, beeinflusste eine Frau bei ihrer Entscheidung. Sie sagte: „... man weiß, man schafft es mit einem behinderten Kind auch irgendwie. Sicher ist es besonders schwierig und kaum zu schaffen, aber man schafft es irgendwie ...“ (Int. G, z 78-79). In allen sieben Fällen wussten die Frauen durch ihre Ausbildung und ihre berufliche Erfahrung über verschiedene Behinderungsarten, deren Auswirkungen auf die betroffenen Personen selbst sowie deren Auswirkungen auf das soziale Umfeld betroffener Personen: „... man weiß, was auf einen zukommt, selbst mit Down-Syndrom Kindern, die ja eigentlich ja noch eine relativ 'gute Behinderung' ist, sage ich jetzt einmal, oder eine mit der man am leichtesten umgehen kann, ja, man aber trotzdem weiß, was für Operationen auf die Kinder zukommen, wie anfällig die für Infekte sind, was halt so das ganze Drumherum noch ist, das beeinflusst einen schon sehr“ (Int. F, z 90-96). Drei Frauen sagten in ihren Interviews, dass sie Behinderung auch aus ihrem sozialen Umfeld bzw. durch persönliche Erfahrungen kennen: „... ich habe schon eine Fehlgeburt gehabt vor dem Sohn und das wäre ein behindertes Kind gewesen“ (Int. C, z 9-10).

Neben dem Wissen über Behinderung kam es bei vier Frauen auch zur Nennung von Faktoren wie dem Wissen über mögliche Ursachen von Behinderung: „Ich weiß ja, dass auch während der Geburt oder dann im späteren Leben so viel passieren kann ...“ (Int. D, z 44-45).

Auswirkungen der Erfahrung bzw. theoretischen Ausbildung auf die Entscheidung

Beim Durcharbeiten der sieben Transkripte zeigte sich, dass sowohl das theoretische Wissen der Frauen, das sie sich durch ihre Ausbildung angeeignet hatten, als auch die praktische

Erfahrung durch ihre Arbeit eine wesentliche Rolle bei der Entscheidung über eine mögliche Inanspruchnahme von PND spielt: „Naja, ich glaube, das hat mich schon sehr beeinflusst, weil ich einfach auch gewusst habe, dass Behinderung nicht gleich Behinderung ist. In meinem Studium habe ich auch viel mit behinderten Menschen gearbeitet und sie in Ihrem Alltag begleitet und da habe ich schon gemerkt, dass diese Menschen genauso ein Leben haben können“ (Int. D, z 50-53). Es ließ sich jedoch einheitlich erkennen, dass die beruflichen Erfahrungen, die die interviewten Frauen im Laufe ihrer Tätigkeit gemacht hatten, bei der Entscheidung eine größere Rolle spielten, als das Wissen aus Lehrbüchern, das ihnen in ihrer Ausbildung vermittelt wurde: „Theorie schaut immer ein bisschen anders aus, als die Praxis. ..., es ist zwar schon toll, dass man ein bisschen was weiß von der Theorie her, aber es kommt so auf den Menschen darauf an, weil es gibt so viele verschiedene Menschen mit Down-Syndrom und jeder ist anders ... “ (Int. C, z 47-50).

Informationen über PND

In der Kategorie 'Informationen über PND' wurden sowohl Aussagen festgehalten, die den Informationsstand der Frauen zum Zeitpunkt der Schwangerschaft bzw. vor ihrer Schwangerschaft, betrafen, als auch Aussagen darüber, durch wen sie ihre Informationen schlussendlich erhielten. In drei Fällen hatten die Frauen vor ihrer Schwangerschaft keine bzw. kaum Informationen über pränataldiagnostische Verfahren, deren Möglichkeiten und Grenzen: „... nein ... ich habe mich da nicht näher damit auseinandergesetzt“ (Int. B, z 42-44). Durch eine vorangegangene Schwangerschaft wussten drei Frauen über pränataldiagnostische Verfahren Bescheid. Eine Probandin wusste aufgrund ihrer Ausbildung über PND Bescheid: „... meine Informationen sind auch vom Unterricht her schon da gewesen“ (Int. E, z 38-39). In einem Fall stellte die interviewte Frau fest, dass sie über mögliche negative Auswirkungen von Ultraschalluntersuchungen auf das Ungeborene gehört habe: „... dass der Ultraschall die Kinder sehr wohl stört und ich habe es auch gemerkt, dass ab dem Zeitpunkt, wo sie sich bewegen hat können, war sie massiv gestresst in dem Moment, wo halt der Ultraschall bei ihr war“ (Int. B, z 34-36). Sechs der betroffenen Frauen wurden während ihrer Schwangerschaft durch ihre/n Frauenarzt/Frauenärztin über vorgeburtliche Untersuchungen aufgeklärt: „... sie hat mir schon erklärt wie das ist mit der Nackenfaltenmessung, dass es schon wichtig wäre das zu machen, und das, inwiefern das Probleme macht, wenn es mehr ist die Nackenfalte und was die Grenzwerte sind halt,... “ (Int. E, z 25-27). Wobei sich einige der Frauen zusätzlich noch selbstständig Wissen darüber aneigneten: „... und hat mir da eine Broschüre mitgegeben,

die bei ihm aufliegt, und ich habe mich eigentlich durch diese Broschüre informiert und mir dort dann selbstständig Termine ausgemacht“ (Int. F, z 66-68). In einem Fall musste sich die Probandin ohne Vorwissen und Aufklärung durch den/die Frauenarzt/Frauenärztin über Möglichkeiten und Grenzen entscheiden: „... hat er mir einen Zettel in die Hand gedrückt und gemeint, ich soll mir doch bis zum nächsten Mal überlegen, ob ich etwas davon machen will“ (Int. D, z 7-8).

Beziehung zum/zur Frauenarzt/Frauenärztin

Die Beziehung zum/zur Frauenarzt/Frauenärztin scheint ein Faktor zu sein, der die individuelle Entscheidung der Frauen, sich für oder gegen pränataldiagnostische Untersuchungen zu entscheiden, nicht unwesentlich beeinflusst. So kam es in allen sieben Fällen zur routinemäßigen Durchführung von Ultraschalluntersuchungen durch den/die Frauenarzt/Frauenärztin: „... da war einfach Ultraschall, jedes Mal Untersuchung Ultraschall, es war nicht, dass sie mich gefragt hat, wollen sie heute einen Ultraschall machen, sondern es war einfach 'aus jetzt ist Ultraschall'“ (Int. A, z 39-41). Ein Großteil der interviewten Frauen wurde erst durch ihre/n Frauenarzt/Frauenärztin über pränataldiagnostische Verfahren aufgeklärt. Die Tatsache, dass es sich bei Ultraschalluntersuchungen ebenfalls um pränataldiagnostische Untersuchungen handelt, wurde aber von keinem/keiner der FrauenärztInnen erwähnt. Ebenfalls lässt sich ein sehr medizinischer Zugang zu vorgeburtlichen Untersuchungen feststellen, der eine Inanspruchnahme von (zumindest) nicht-invasiven Untersuchungen empfiehlt: „Nackenfaltenmessung ist mir auch von der Frauenärztin empfohlen worden ... Das Organscreening habe ich auch aufgrund einer Empfehlung der Frauenärztin gemacht“ (Int. E, z 9-11). In jedem Fall aber wurde von den Frauen erwähnt, dass sie sich nicht durch ihren Frauenarzt bedrängt fühlten, nicht-invasive Untersuchungen durchführen zu lassen, sondern, dass diese/r ihnen lediglich zur Inanspruchnahme von nicht-invasiven Methoden riet. Zwei Frauen fühlten sich aufgrund der unzureichenden Aufklärung und der persönlichen Einstellung des/der Frauenarztes/Frauenärztin gegenüber pränataldiagnostischen Untersuchungen bei ihren FrauenärztInnen weniger gut aufgehoben: „... der war da wirklich viel penedranter und hat gemeint, es ist durchaus eine Gefahr, wenn ich es nicht mache. Ich habe aber dann trotzdem bis zum Schluss darauf beharrt, und er hat gesagt: 'Okay, er hat mich aufklären müssen, es war jetzt beim ersten Mal Thema und er wird mich ab jetzt in Ruhe lassen.'“ (Int. B, z 17-20).

Soziale Faktoren

Die Kategorie 'soziale Faktoren' beinhaltet vor allem die Meinung, dass Ultraschalluntersuchungen in unserer Gesellschaft dazugehören, um FreundInnen, der Familie etc. Auskunft über das Ungeborene geben zu können: „... jeder will ein Foto, also ein Ultraschall, das gehört irgendwie bei uns dazu, so blöd es ist oder nicht, aber es gehört irgendwie dazu“ (Int. A, z 71-72). Solche Aussagen ließen sich bei zwei Frauen aus den Transkripten filtern.

Im Voraus abklären

Pränataldiagnostische Untersuchungen dienten in zwei Fällen hauptsächlich der Vorbereitung auf die Geburt und die Zeit nach der Geburt. Hier galt es, zwischen zwei unterschiedlichen Gründen zu unterscheiden: Einerseits, die medizinische Vorbereitung einer womöglich durchzuführenden Operation auf Grund einer diagnostizierten Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung des Ungeborenen: „... wirklich wegen der Vorbereitung. Sprich wenn es einen Herzfehler hat, dass du wirklich gut vorbereitet bist, ja, wenn du weißt, du brauchst gleich eine Operation oder irgendwas ...“ (Int. C, z 28-29). Andererseits, die Vorbereitung auf die Vorstellung eines gemeinsamen Lebens mit einem Kind mit einer Behinderung: „Da war es mir immer nur wichtig, dass ich auch schon im Vorfeld weiß was Sache ist. Also, dass ich mich darauf einstellen kann, wenn es behindert zur Welt käme“ (Int. D, z 36-38).

Ausschlusscharakter

In dieser Kategorie stellten drei der interviewten Frauen fest, dass nicht-invasive Untersuchungen im Fall eines unauffälligen Ergebnisses immer eine Beruhigung mit sich brachten: „... aber das ist eben was, was viele Mütter einfach zur Beruhigung gerne machen, besonders dann, wenn sie eben mit so einem Problem einer Behinderung oder eines behinderten Verwandten haben, dass sie einfach sagen: 'Okay, ich mache halt diese Blutuntersuchung und ist die in Ordnung, dann fällt einem einfach ein Stein von der Seele und man ist beruhigter'“ (Int. F, z 76-80).

Babyfernsehen

In vier der durchgeführten Interviews ließen sich Aussagen finden, die der Kategorie 'Babyfernsehen' zuzuordnen sind. Aussagen wie, „... es ging wirklich nie, um was genau abzuleuchten für mich, sondern einfach nur so, wie groß ist es jetzt, weil man sich das dann halt besser vorstellen kann“ (Int. A, z 10-11), lassen erkennen, dass es bei der Kategorie Babyfernsehen um eine bessere Vorstellung des Ungeborenen, im Mutterleib, geht. Ebenso ist aber auch die Entstehung einer frühen Beziehung zum noch Ungeborenen von großer Bedeutung, wenn es um die Frage nach der Inanspruchnahme von PND – und hier vor allem um die Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen – geht: „Also ich bin extrem neugierig und ich wollt natürlich ... und ich wollt auch wissen, wie sie sich entwickelt und so, aber halt nichts zu sehr“ (Int. B, z 37-39).

Bedingungsloser Kinderwunsch

Alle sieben Frauen erwähnten in ihren Interviews Aspekte, die dieser Kategorie zuzuschreiben sind.

Die einzelnen Aussagen der Frauen unterscheiden sich grundsätzlich nicht wesentlich voneinander. Vorwiegend wurden hier Faktoren wie Vertrauen in den eigenen Körper genannt: „Ich meine, man hat eh ein bisschen ein Gefühl. Bei der ersten Schwangerschaft weiß man halt nicht genau: 'Passt eh alles?', 'Spür ich das richtig?' und ja“ (Int. G, z 92-94). Aber auch die bedingungslose Annahme des Kindes mit all seinen Stärken und Schwächen wurden hier genannt: „... wir waren der Meinung, dass wir das Kind trotzdem behalten würden und dass wir nach gutem Gewissen halt es, nach bestem Wissen und Gewissen erziehen würden, auch trotz einer Behinderung“ (Int. E, z 46-48).

6.2.1 Antwort auf die Forschungsfrage

Aufgrund der ausgewerteten Interviews der sieben Interviewtenehmerinnen lassen sich im Folgenden nun die zuvor erarbeiteten Subfragen beantworten:

Welche vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden wurden von den Frauen in Anspruch bzw. nicht in Anspruch genommen?

In allen Fällen nahmen die Interviewtenehmerinnen Ultraschalluntersuchungen in Anspruch, was vor allem darauf zurückzuführen ist, dass diese von den FrauenärztInnen in den Praxen routinemäßig angeboten werden bzw. die Frauen nicht ausreichend darüber informiert werden, dass es sich bei Ultraschalluntersuchungen um pränataldiagnostische Verfahren handelt, die vorwiegend angewendet werden, um mögliche Krankheiten, Fehlbildungen oder Behinderungen beim Fötus festzustellen: „Und da war nicht so, dass ich gesagt habe, also sie hat nie gefragt: 'Wollen sie einen Ultraschall?', also überhaupt nicht, also es war einfach immer nur: so ist es, und ich habe es in Wahrheit nicht wirklich hinterfragt in dem Moment. Im Nachhinein schon, aber in dem Moment war das einfach und fertig“ (Int. A, z 53-56). Von den Frauen selbst wurden Ultraschalluntersuchungen positiv angenommen. Frau A und Frau E meinten hierzu, dass Ultraschalluntersuchungen in unserer Gesellschaft zur Normalität zählen, was auch ein sehr verbreitetes Bild bei den FrauenärztInnen zu sein scheint, denn in allen sieben Fällen rieten die FrauenärztInnen den werdenden Müttern zur Durchführung von nicht-invasiven Untersuchungsmethoden wie monatlichen Ultraschallkontrollen, der Messung der Nackenfalte oder dem Organscreening. Aussagen wie: „Er [gemeint ist hier der/die Frauenarzt/Frauenärztin] hat es mir vorgeschlagen“ (Int. G, z 54) ließen sich in allen sieben Transkripten finden. Auch die Annahme, dass man durch Ultraschalluntersuchungen bereits im Mutterleib ein Bild vom ungeborenen Kind erhält, welches zu einer intensiven vorgeburtlichen Beziehung führt, wurde von vier interviewten Frauen (Frau A, Frau B, Frau D und Frau G) als ein Grund für die Inanspruchnahme dieser angeführt. So merkte beispielsweise eine Frau hierzu an: „Und ich habe mich auch immer auf den Ultraschall gefreut, weil ich dann mein kleines Baby sehen konnte. Also es war wirklich wie Fernsehen für mich. Hin und wieder war auch mein Freund mit und für den war das auch hauptsächlich da, um das Baby schon vorweg sehen zu können“ (Int. D, z 30-33). Monatlich durchgeführte Ultraschalluntersuchungen hatten bei Frau D, Frau E und Frau F auch den Zweck der Beruhigung. Nach den Untersuchungen beim/bei der Frauenarzt/Frauenärztin fühlten diese

sich immer wieder erleichtert, dass der Ultraschall unauffällige Ergebnisse lieferte und ihr Kind sich der Schwangerschaftswoche entsprechend entwickelt hat.: „... für mich war es eine Beruhigung, weil auch alles gepasst hat, ja, und die Wahrscheinlichkeit halt sehr gering war“ (Int. F, z 111-112). Die Sorgen über die Gesundheit des Ungeborenen, die bei fast allen Frauen im Laufe der Schwangerschaft immer wieder auftauchten, waren in solchen Momenten vergessen. Frau C und Frau D nutzten die Möglichkeit pränataler Untersuchungen zusätzlich, um im Fall einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung auf die Zeit nach der Geburt vorbereitet zu sein. Für sie schien es wichtig, sich schon frühzeitig mit einer möglichen Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung befassen bzw. bereits intrauterine Maßnahmen wie eine eventuell nötige Operation planen zu können.

Drei Frauen (Frau A, Frau D und Frau E) entschieden sich zusätzlich zu den monatlichen Ultraschalluntersuchungen im ersten Drittel ihrer Schwangerschaft für die Nackenfaltenmessung. In jedem Fall geschah dies aufgrund der Routine des/der Frauenarztes/Frauenärztin in Hinblick auf die Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen heraus. Der/die Frauenarzt/Frauenärztin rieten allen drei Frauen zur Durchführung dieser Untersuchung. Frau E merkte hierzu an, dass sie davor von ihrer Frauenärztin sehr gut über mögliche Auswirkungen und Konsequenzen informiert wurde: „... sie hat mir schon erklärt, wie das ist mit der Nackenfaltenmessung, dass es schon wichtig wäre, das zu machen, und das, inwiefern das Probleme macht, wenn es mehr ist die Nackenfalte und was die Grenzwerte sind“ (Int. E, z 25-27).

Der Combined-Test wurde ebenfalls von drei Frauen (Frau C, Frau D und Frau F) in Anspruch genommen. Auch hier ist dem Umstand der Empfehlung des/der Frauenarztes/Frauenärztin die Hauptrolle zuzuschreiben: „... er hat mir eigentlich von vornherein gesagt, es gibt eben die Möglichkeit, in Krems, in diesem Fetomedinstitut, genauere Untersuchungen machen zu lassen, wenn ich das will und hat mir da eine Broschüre mitgegeben“ (Int. F, z 64-67). Frau D hielt in ihrem Interview fest, dass sie den Combined-Test ohne vorhandenes Wissen bzw. Aufklärung durch den/die Frauenarzt/Frauenärztin darüber durchführen ließ. Sie erhoffte sich durch alle von ihr in Anspruch genommenen nicht-invasiven Verfahren Aussagen über den Gesundheitszustand des Ungeborenen. Bei Frau C und Frau F spielten bei der Frage nach der Inanspruchnahme des Combined-Test eine jeweils belastende Familienanamnese eine wesentliche Rolle. Frau C erwähnte zudem noch, dass der Fakt, dass der Combined-Test für sie gratis angeboten wurde, ausschlaggebend war. Ihrer Aussage zufolge hätte sie diesen sonst nicht durchführen lassen, da sie das Kind auch mit einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung bekommen hätte. Für Frau F war mit dem

Combined-Test wie mit den monatlichen Ultraschalluntersuchungen der Wunsch verbunden, die Bestätigung für ein gesundes Kind zu erhalten.

Im dritten Schwangerschaftsdrittel nahmen vier Frauen (Frau A, Frau C, Frau D und Frau E) das Organscreening in Anspruch. Hier lassen sich die Empfehlung des/der Frauenarztes/Frauenärztin und die Vorbereitung auf eine mögliche medizinische Versorgung nach der Geburt des Kindes als zwei wesentliche Gründe für Durchführung des Organscreenings nennen.

Lediglich zwei der Interviewpartnerinnen (Frau B und Frau G) lehnten die Nackenfaltenmessung, den Combined-Test und das Organscreening ab, da sie sich in ihrer Schwangerschaft sicher fühlten und Vertrauen hatten, ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zu bekommen: „... aber ich habe mir dann ganz oft gesagt, ja, besser ich habe Vertrauen, besser ich habe Vertrauen, als ich mache mir jetzt die ganze Zeit Sorgen“ (Int. B, z 64-65). Während Frau G hingegen monatliche Ultraschalluntersuchungen – vorwiegend aufgrund der Routine des/der Frauenarztes/Frauenärztin und ihrer Einstellung, dass ein monatlicher Zeitabstand zwischen den Untersuchungen als normal gilt – durchführen ließ, sprach Frau B sich grundsätzlich gegen solche Untersuchungen aus, da sie dieses häufige 'Hineinschauen in die Schwangerschaft' für zu übertrieben hielt. Beide Frauen waren insofern jedoch der gleichen Meinung, als dass sie davon überzeugt waren, dass man auch ohne nicht-invasive Untersuchungen ein gutes Gefühl für sein Baby entwickeln könne.

Als bemerkenswert ist hier noch anzuführen, dass alle sieben Interviewtenehmerinnen eine Amniozentese ablehnten. Als Beispiel lässt sich hier Frau G anführen: „Sonst irgendwie eine Entnahme, eine Fruchtwasserentnahme oder so war eh nicht in Frage gekommen“ (Int. G, z 6-7). Die Gründe hierfür beruhen wohl vorwiegend auf der Tatsache, dass bei den zuvor durchgeführten nicht-invasiven Untersuchungen in allen Fällen ein unauffälliges Ergebnis übermittelt werden konnte, und auch keine anderen Indikatoren wie ein hohes mütterliches Alter etc. gegeben waren. Aber auch der Wunsch, das ungeborene Kind mit all seinen Stärken und Schwächen anzunehmen, kann hier als Entscheidungsmoment festgehalten werden und das zu hohe Risiko einer dadurch herbeigeführten Fehlgeburt. So stellte Frau D beispielsweise fest: „Ich habe aber, oder besser wir haben aber beschlossen, dass ich keine Fruchtwasseruntersuchung machen lasse. ... Grundsätzlich aber war ich immer gegen solche Untersuchungen, weil man da schon viel von Fehlgeburten und so gehört hat. Ich hätte das

Kind aber auch bekommen, wenn irgendeine Behinderung festgestellt worden wäre“ (Int. D, z 1-16).

Welche Informationen in Bezug auf PND hatten die Frauen vor ihrer Schwangerschaft? Inwiefern beeinflussten diese ihre Entscheidung?

Bei drei Frauen (Frau A, Frau B und Frau D) bezog sich das Interview auf die Schwangerschaft des ersten Kindes. Diese drei Frauen hatten ihren Aussagen zufolge zum Beginn der Schwangerschaft keine bis kaum Informationen über pränatale Diagnostik. Frau D merkte beispielsweise hierzu an: „Ich habe mich leider zu dem Zeitpunkt noch überhaupt nicht mit PND beschäftigt gehabt“ (Int. D, z 9). Dies hatte zur Folge, dass sowohl Frau A, als auch Frau D durch ihren/ihre Frauenarzt/Frauenärztin stark beeinflusst wurden: „Also ich habe die Nackenfaltenmessung und dieses Organscreening, also, das was halt so, das gehört halt, also, was mir meine Frauenärztin als normal sagen wir jetzt, verkauft hat“ (Int. A, z 13-15). Wie zuvor bereits erwähnt wurde, riet der/die Frauenarzt/Frauenärztin allen Interviewpartnerinnen zur Durchführung von nicht-invasiven Untersuchungsmethoden – was eine Inanspruchnahme dieser zur Folge hatte. Frau B hingegen war zum Zeitpunkt ihrer ersten Schwangerschaft ohne Wissen über pränataldiagnostische Verfahren von einem Bild einer 'sicheren' Schwangerschaft geprägt, die auch ohne Untersuchungen durch den/die Frauenarzt/Frauenärztin gut verlaufen kann: „Ich glaube, dass sich die Kinder ganz gesund entwickeln, wenn man da ein gutes Vertrauen in seinen Körper haben kann“ (Int. B, z 30-32). Zum Zeitpunkt des Interviews hatten drei Frauen (Frau C, Frau F und Frau G) bereits eine Schwangerschaft hinter sich, während der sie mit pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden in Berührung gekommen waren. Inwiefern dieses Wissen aber für ihre Entscheidung für die Inanspruchnahme von Bedeutung war, konnte während des Interviews nicht erörtert werden. Frau G stellte hierzu fest, dass sie bei ihrer ersten Schwangerschaft nicht-invasive Untersuchungen – die Nackenfaltenmessung und das Organscreening – durchführen ließ, diese aber in ihrer zweiten Schwangerschaft nicht mehr in Anspruch nahm, da sie ein beruhigendes Gefühl hatte, dass es ihrem Kind gut ging. Frau E erwarb während ihrer Ausbildung Wissen über pränataldiagnostische Verfahren: „... ich habe natürlich auch in der Schule von Heil- und Sonderpädagogikunterricht schon Informationen über Pränataldiagnostik gehabt“ (Int. E, z 46-47). Aber auch sie stellte keinen Zusammenhang zwischen ihrem Wissen über und der Durchführung von nicht-invasiven Untersuchungen fest.

Zu einem späteren Zeitpunkt wird thematisiert, dass die interviewten Frauen vielmehr durch ihre Ausbildung bzw. ihren Beruf in ihrer Entscheidung beeinflusst wurden.

Wie fühlten sich die Frauen zum Zeitpunkt der Entscheidung von Seiten der ÄrztInnen über pränatale Diagnostik aufgeklärt? Floss die Beziehung zum Frauenarzt/zur Frauenärztin in die Entscheidung mit ein?

Bei allen sieben Interviewteilnehmerinnen war die Beziehung zum/zur Frauenärztin ein nicht unwesentlicher Faktor bei der Frage nach der Inanspruchnahme von nicht-invasiven Untersuchungen während ihrer Schwangerschaft. In jedem Fall wurde den Frauen zur Inanspruchnahme von nicht-invasiven Untersuchungsmethoden geraten. Die Frauen selbst fühlten sich aber nicht durch ihren/ihre Frauenarzt/Frauenärztin bedrängt, Untersuchungen wie die Nackenfaltenmessung, den Combined-Test oder das Organscreening durchführen zu lassen. In fünf Fällen erwähnten die Frauen während des Interviews, dass sie das Gefühl hatten, sich selbst frei entscheiden zu können. Beispielsweise kann hier Frau C angeführt werden: „... sie haben mir eben gesagt, dass es den Combined-Test gibt und dieses Organscreening. Und dass es zu empfehlen wäre, es zu machen, beides, sonst aber eigentlich nicht“ (Int. C, z 19-21). Aufgrund der Empfehlung des/der Frauenarztes/Frauenärztin, nicht-invasive Untersuchungen durchführen zu lassen, und der Tatsache, dass die interviewten Frauen selbst nicht-invasive Untersuchungen für richtig hielten, nahmen fünf Frauen dieses Angebot wahr. Die Beziehung zwischen ihnen und ihren FrauenärztInnen beschrieben diese Frauen als gut, was möglicherweise eine Annahme deren/dessen Einstellung, in Hinblick auf die Notwendigkeit einer Inanspruchnahme pränataler Untersuchungen, und die damit verbundene Zustimmung zur Durchführung dieser Untersuchungen erklären könnte.

Lediglich eine Teilnehmerin (Frau B) berichtete von Meinungsverschiedenheiten zwischen ihr und ihrem Frauenarzt, da dieser sie zu Beginn ihrer Schwangerschaft von einer Inanspruchnahme nicht-invasiver Untersuchungen überzeugen wollte: „... der war da wirklich viel penedranter und hat gemeint, es ist durchaus eine Gefahr, wenn ich es nicht mache. Ich habe aber dann trotzdem bis zum Schluss darauf beharrt“ (Int. B, z 17-19). Sie stellte aber auch fest, dass ihr Frauenarzt, nachdem sie sich für ihren Standpunkt stark gemacht hatte, ihre Meinung akzeptierte.

Aufgrund ihrer Ausbildung ließ sich bei Frau A ein sehr medizinisch orientierter Zugang zur Schwangerschaftsvorsorge erkennen: „... vielleicht war es auch deswegen, dass ich es nicht

hinterfragt habe, weil ich einfach diese medizinische Idee schon im Kopf hatte“ (Int. A, z 62-64).

In fünf Fällen erwähnten die Frauen (Frau A, Frau B, Frau E, Frau F und Frau G), dass sie durch ihren/ihre Frauenarzt/Frauenärztin gut über einzelne pränataldiagnostische Verfahren informiert wurden. Frau E stellte beispielsweise fest: „Ja, von der Frauenärztin habe ich mich eigentlich sehr gut aufgeklärt gefühlt über vorgeburtliche Untersuchungen und ich glaube sie hätte auch alles in die Wege geleitet, falls sie irgendwelche Bedenken gehabt hätte, und ich glaube sie war da sehr fürsorglich“ (Int. E, z 78-80). Eine Frau (Frau D) sagte, dass sie von ihrem Frauenarzt kaum Informationen über vorgeburtliche Untersuchungsmethoden erhielt: „Sehr schlecht eigentlich. Also, der hat mir wirklich eigentlich nur einen Zettel in die Hand gedrückt auf dem alle möglichen Verfahren daraufstanden. Ich habe mir dann selber ein Bild davon machen müssen. Es war auch nie wirklich die Möglichkeit ihn Fragen zu stellen während den Untersuchungen“ (Int. D, z 20-23).

Welche Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung hatte das Wissen über Behinderung bzw. über ein Leben mit einem Menschen mit Behinderung durch die jeweilige Ausbildung?

Das Wissen über Behinderung – die verschiedenen Formen von Behinderung, verschiedene Schweregrade – beeinflusste die interviewten Frauen maßgeblich in ihrer Entscheidungsfindung. Aufgrund ihres Wissens, das sie sich in ihrer Ausbildung angeeignet hatten, wurden alle sieben Teilnehmerinnen insofern beeinflusst, als sie nicht dieses Bild eines Kindes mit einer schweren Behinderung vor sich hatten, das an einen Rollstuhl 'gefesselt' und sein ganzes Leben von anderen Personen abhängig sein wird (vgl. Kapitel 2.2.2). Behindertenpädagoginnen haben in diesem Sinn kein surreales Bild von Behinderung: „... nehmen wir jetzt ein Down-Syndrom her, ja, dann siehst du immer diese, die so ausschauen, ganz genau gleich und dann denkst du: 'Um Gottes Willen' und dann steht da, was die alles haben können, dass die aber auch ein völlig gesundes, normales, also gesund darf man nicht sagen, ein normales Leben führen halt und dass die Diagnose nicht heißt: 'Oh Gott, oh Gott, das ist jetzt ein Pflegefall.' “ (Int. A, z 102-104). Alle sieben Interviewteilnehmerinnen betonten, dass sie durch ihre Ausbildung über verschiedene Behinderungsarten Bescheid wissen. Dieses Wissen war für sie bei ihrer Entscheidung für die Durchführung von vorgeburtlichen Untersuchungen wichtig, wie sich bei Frau D feststellen

ließ: „... ich glaube, das hat mich schon sehr beeinflusst, weil ich einfach auch gewusst habe, dass Behinderung nicht gleich Behinderung ist“ (Int. D, z 50-51).

Hatten die Frauen vor ihrer Schwangerschaft außerhalb ihrer Tätigkeit als Behindertenpädagoginnen auch privat Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung gemacht?

Drei der interviewten Frauen (Frau A, Frau C und Frau F) gaben in ihren Interviews an, dass sie neben ihrer beruflichen Ausbildung und Erfahrung auch in ihrem Bekannten- bzw. Verwandtenkreis Erfahrungen mit Behinderung gemacht haben. Frau A sprach von einer Freundin, deren Bruder Down-Syndrom hat: „... ich habe eine Freundin, die hat einen Down-Syndrom Buben, also einen Bruder und mit dem haben wir, ich sage, das war immer, dass, wenn du damit umgehst, dann weißt du eh, dass es eben nicht dieses 'Sie haben ein Monster im Bauch' und 'das ist halt ein nicht lebenswertes Leben' oder so“ (Int. A, z 90-93). Für sie war das Einbeziehen des kleinen Jungen in gemeinsames Spielen immer normal. Es war ihr wichtig hier anzumerken, dass Menschen mit Behinderung trotz einer spezifisch festgestellten Art von Behinderung individuelle Eigenschaften besitzen, wie auch Menschen ohne Behinderung das tun. Frau C kam außerhalb ihrer beruflichen Tätigkeit als Behindertenpädagogin durch eine zuvor erlittene Fehlgeburt ihres Kindes, bei dem eine schwere Behinderung festgestellt wurde, in Kontakt mit Behinderung: „... ich habe schon eine Fehlgeburt gehabt vor dem Sohn und das wäre ein behindertes Kind gewesen. Also deswegen habe ich es dann eigentlich wieder gemacht“ (Int. C, z 9-10). Bei ihrer zweiten Schwangerschaft wollte sie deshalb durch nicht-invasive Untersuchungen bereits vor der Geburt über den Gesundheitszustand ihres Kindes Bescheid wissen. Frau F erzählte in ihrem Interview von ihrer Schwester, die schwer behindert zur Welt gekommen und kurz danach verstorben ist. Für sie war dies ein einschneidendes Erlebnis, aufgrund dessen sie, durch die Inanspruchnahme nicht-invasiver Untersuchungen, sicher stellen wollte, dass ihr Kind ohne Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung geboren werden sollte: „... weil ich eine schwerstbehinderte Schwester gehabt habe, die verstorben ist ... und hat eine Spina Bifida gehabt, was eigentlich keine Erbkrankheit ist, aber es ist trotzdem was, was im Hinterkopf ist und ich mich eigentlich dazu dann entschlossen habe, dass ich eine Blutuntersuchung mache und ja genau Ultraschall war das“ (Int. F, z 8-13). Sie meinte zwar, dass sie wohl über die Grenzen der PND Bescheid wusste, diese Verfahren auf sie aber einen beruhigenden Charakter hatten.

Wichtiger als die theoretische Ausbildung scheint die (berufliche) Erfahrung der Probandinnen zu sein, durch die ihr theoretisches Wissen korrigiert bzw. gefestigt wurde. So lässt sich auf die Frage: „**Welche Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung hatte die persönliche Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderung die Behindertenpädagoginnen im beruflichen Alltag machten?**“ folgende Antwort formulieren:

Aufgrund der Erfahrung, die die befragten Frauen in ihrem beruflichen Alltag mit Kindern bzw. Erwachsenen mit Behinderung machen, können sie sich vorstellen bzw. wissen sie, welche Anforderungen ein Leben mit einem Kind mit Behinderung mit sich bringt: „... ich denke schon, dass wenn man sich dessen bewusst wird, wie eine Behinderung sich auswirkt auf das Leben von einem Menschen, man schon darüber nachdenkt, in der Schwangerschaft“ (Int. E, z 65-67). Behindertenpädagoginnen wissen sowohl über negative als auch über positive Herausforderungen Bescheid. Alle sieben Interviewteilnehmerinnen äußerten sich in Bezug auf ihre beruflichen Erfahrungen. So merkte Frau B beispielsweise an: „Ich finde, es gibt so viel, wie soll ich sagen, Emotionales. Das klingt jetzt arg, aber es ist durchaus. Das ist, wenn man wen kennt, der einfach schwerbehindert ist und wenn man weiß, den sein Leben ist auch schön und wirklich lebenswert und die können was machen und die lernen so viel, ja, dann macht das noch mehr aus als zu wissen, die und die Behinderung gibt es“ (Int. B, z 53-57). Sowohl Frau B als auch Frau G fühlten sich durch ihre Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderung in ihrer Schwangerschaft sicherer. So sagte Frau G, „dass es sogar positiv beeinflusst. Weil man doch so viel sieht herinnen, was passieren kann“ (Int. G, z 75-76). Auch Frau A äußerte sich über ihre Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung durchaus positiv: „Das siehst du bei Theorie nicht, aber das siehst du halt dann an, wie viel Spass und Freude die haben, weil wo ich sie in den Kindergarten gab, das war ein Integrationskindergarten, die sind voll eingebunden dort ... also macht schon einen großen Unterschied, wenn du es live mitbekommst, auf der Gefühlsebene“ (Int. A, z 105-110). Frau C und Frau D waren ebenfalls der Meinung, dass ihre beruflichen Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen ein realistisches, positives Bild eines Lebens mit Behinderung vermittelten.

Frau F stellte in ihrem Interview fest, dass sie durch ihre berufliche Tätigkeit über die Problematiken, die ein Leben mit einer Behinderung bzw. ein Leben mit einem Kind mit Behinderung mit sich bringen, Bescheid wisse: „Wenn man das aber in der täglichen Arbeit hat und man weiß, was auf einen zukommt, selbst mit Down-Syndrom Kindern, die ja eigentlich ja noch eine relativ 'gute Behinderung' ist, sage ich jetzt einmal, oder eine mit der

man am leichtesten umgehen kann, ja, man aber trotzdem weiß, was für Operationen auf die Kinder zukommen, wie anfällig die für Infekte sind, was halt so das ganze Drumherum noch ist, das beeinflusst einen schon sehr“ (Int. F, z 92-96). Sie nahm deshalb nicht-invasive Untersuchungen – den Combined-Test und das Organsscreening – in Anspruch in der Hoffnung, eine mögliche Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung ihres ungeborenen Kindes ausschließen und die Schwangerschaft genießen zu können: „... ich wollte einfach sicher gehen, ob alles gesund ist und, ja, das hat mich eigentlich dazu bewogen, dass ich schon sehr wohl Untersuchungen machen habe lassen“ (Int. F, 15-16), obwohl Frau F auch betonte, dass sie ihr Kind auch mit einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung bekommen hätte. Auch Frau E fühlte sich in der Schwangerschaft durch ihr vorhandenes Wissen über Behinderung aufgrund ihrer Ausbildung und Erfahrung beunruhigt: „... mein theoretisches Wissen hat mich sicher auch beunruhigt in der Schwangerschaft teilweise“ (Int. E, z 48-49).

Was waren die größten Ängste der betroffenen Frauen vor bzw. während der Entscheidungsfindung?

Alle sieben Interviewteilnehmerinnen trafen Aussagen darüber, dass im Laufe ihrer Schwangerschaft Sorgen aufgetreten sind, die die Gesundheit des ungeborenen Kindes betrafen. Diese legten sich in der Regel jedoch durch die in allen Fällen unauffälligen Ergebnisse der durchgeführten Ultraschalluntersuchungen. So beschrieb Frau E beispielsweise: „Alleine der Ultraschall jedes Monat, auf den haben wir immer hingefiebert eigentlich und haben wir immer gehofft, dass alles in Ordnung sein wird und waren wir eigentlich jedes Mal wieder beruhigt, wenn wir rausgegangen sind“ (Int. E, z 53-55). Frau C merkte hierzu an, dass nach den negativen Ergebnissen des Combined-Tests ihre Ängste in Hinblick auf eine mögliche Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung des Kindes verschwanden: „Wie ich gehört habe beim Combined-Test, dass es höchstwahrscheinlich keine Behinderung wird, habe ich wirklich keine Angst mehr gehabt“ (Int. C, z 55-56). Drei Frauen (Frau A, Frau B und Frau G) erwähnten, dass solche sorgenden Gedanken weitgehend verdrängt wurden und sie sich auf alle positiven Aspekte der Schwangerschaft zu konzentrieren versucht hatten, um diese genießen zu können: „Ich habe mir natürlich auch Gedanken gemacht, weil man fragt sich ja trotzdem immer wieder, ob alles in Ordnung ist, aber ich habe mir dann ganz oft gesagt, ja, besser ich habe Vertrauen, besser ich habe Vertrauen, als ich mache mir jetzt die ganze Zeit Sorgen“ (Int. B, z 62-65). Frau A berichtete neben Sorgen um die Gesundheit des Kindes über größere Geburtsängste bzw. Ängste, die ein

Leben mit einem Kind und dessen Anforderungen betreffen: „Immer so das danach so, wie stell ich mich an“ (Int. A, z 132).

In allen sieben Fällen sprachen die Frauen offen über ihre Sorgen um die Gesundheit des Kindes. Es war aber auch allen sieben Interviewpartnerinnen wichtig festzuhalten, dass sie ihr Kind auch mit einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung bekommen hätten.

Auf meine Forschungsfrage, **welche Beweggründe Behindertenpädagoginnen veranlassen, sich für beziehungsweise gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik zu entscheiden**, lässt sich nun folgende Antwort formulieren:

Die von mir durchgeführte Studie lieferte Aussagen, die einheitlich den Schluss nahelegen, dass die persönlichen, individuellen Beweggründe von Frauen sich für oder gegen vorgeburtliche Untersuchungen zu entscheiden, von ihrer Umwelt, sprich ihrem engsten Familien- und Freundeskreis, aber auch ihrem/ihrer Frauenarzt/Frauenärztin, und ihrer Ausbildung bzw. beruflichen Erfahrung beeinflusst werden.

Vor allem die Angst vor einem Kind mit einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung veranlasst Behindertenpädagoginnen, sich für nicht-invasive Untersuchungsmethoden zu entscheiden. In jedem Fall sorgten sich die werdenden Mütter um das Wohlergehen ihres Kindes, auch wenn sie zeitgleich betonten, dass bei auffälligen Ergebnissen der Untersuchungen kein Schwangerschaftsabbruch für sie in Frage gekommen wäre. So fanden sich auch Faktoren wie eine erhoffte Beruhigung durch einen (wahrscheinlichen) Ausschluss einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung unter den genannten Beweggründen der Frauen. Neben dem Ausschlusscharakter führten die interviewten Frauen ebenso den Wunsch an, durch nicht-invasive Methoden bereits im Mutterleib eine mögliche Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung feststellen zu können, um sich so frühzeitig vorbereiten zu können. Auch die weit verbreitete Meinung unserer Gesellschaft, dass Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerenvorsorge etwas Normales sind und dazugehören, konnte in der von mir durchgeführten Studie nachgewiesen werden. Weiters wurde auch der Umstand einer frühzeitigen Bindung durch ein Bild des Ungeborenen im Mutterleib festgehalten. Die persönliche Einstellung des/der Frauenarztes/Frauenärztin gegenüber vorgeburtlichen Untersuchungen wirkte sich sehr häufig auf die individuellen Entscheidungsgründe in Hinblick auf PND aus. So ist bei der Frage nach den Gründen werdender Mütter, nicht-invasive Untersuchungen durchführen zu lassen, der Beziehung der Frauen zu ihrem/ihrer Frauenarzt/Frauenärztin ein hoher Stellenwert zuzuschreiben. Neben

den nun erwähnten Motiven werdender Mütter, sich für oder gegen pränataldiagnostische Untersuchungen zu entscheiden, stellt bei Behindertenpädagoginnen das Wissen über Behinderung ein wesentliches Moment dar. Sowohl das theoretische Wissen durch die Ausbildung, als auch die beruflichen Erfahrungen manifestieren sich in den Köpfen der Frauen und führen dazu, dass sie ein Leben mit Behinderung bzw. ein Leben mit einem Kind mit Behinderung wertschätzen können. Trotz geringem Wissen über pränatale Diagnostik wusste doch der Großteil der befragten Frauen über das hohe Fehlgeburtsrisiko einer Amniozentese und anderen invasiven Methoden Bescheid, welche von ihnen als zu riskant eingestuft wurden, da von allen Frauen erwähnt wurde, dass sie das Kind auch mit einer möglichen Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung bekommen hätten.

6.3 Zusammenfassende Ergebnisse der Studien von Friedrich u.a. (1998), Willenbring (1999) und Baldus (2006)

Friedrich u.a. (1998) gingen in ihrer Studie der Frage nach, inwiefern werdende Mütter bei ihrer Entscheidungsfindung in Hinblick auf die Inanspruchnahme von PND von ihren persönlichen Motiven und den gesellschaftlichen Erwartungen beeinflusst werden. Insgesamt wurden 30 Frauen und 19 Männer interviewt. Ein bemerkenswerter Großteil der interviewten Personen zählte zur „gebildeten Mittelschicht“ (Friedrich u.a. 1998, 40), von der die Hälfte in einem pädagogisch-psychologischen Berufsfeld tätig war (a.a.O., 43). Über die Erfahrungen der Interviewteilnehmerinnen mit Menschen mit Behinderung konnten keine sicheren Aussagen getätigt werden. Die ausgewerteten Interviews lieferten Ergebnisse, die eine Annahme zulassen, dass PND oftmals durchgeführt wird, um Ängste vor einem Kind mit Behinderung zu nehmen (Friedrich u.a. 1998, 271). Friedrich u.a. (1998, 232) machen vor allem „Informationsdefizite“ für diese Ergebnisse verantwortlich. Aber auch die ärztliche Routine, die die Inanspruchnahme von pränatalen Untersuchungen vorsieht, macht es werdenden Müttern nicht einfach, sich selbstständig zu entscheiden (a.a.O.). So stellen Friedrich u.a. (1998, 232f; Herv.i.O.) fest, dass die PND zu einem „sehr zwiespältigen Angebot“ wird, das einerseits die Entscheidungskompetenz der werdenden Eltern anspricht (und voraussetzt), gleichzeitig aber rituelle Aspekte enthält und in dieser latenten Bedeutung eben keine eigenständige Entscheidung der Schwangeren erfordert, sondern den gehorsamen Vollzug einer transitorischen Prüfung verlangt.“

Willenbring (1999) führte eine Studie durch, die die Angst bei werdenden Müttern als Einflussfaktor für die Inanspruchnahme einer Amniozentese zum Thema hatte. Willenbring interviewte acht Frauen. Sieben Frauen fielen aufgrund ihres Alters unter die Altersindikation für die Durchführung von PND (Willenbring 1999, 91). Eine Interviewteilnehmerin entschloss sich aus psychologischen Gründen, eine Amniozentese in Anspruch zu nehmen (a.a.O.). Es zeigte sich, dass alle Frauen „der höheren Mittelschicht“ entstammten und berufstätig waren (a.a.O.). Vier Interviewpartnerinnen arbeiteten im sozialen Bereich, wobei lediglich eine Frau in ihrem Beruf mit Kindern mit Behinderung zu tun hatte. Die übrigen Teilnehmerinnen hatten einen sehr geringen Wissensstand über Behinderung bzw. kannten diesen Themenbereich ausschließlich aus Erzählungen oder Beobachtungen aus ihrem Verwandten-, Bekanntenkreis bzw. aus den Medien. In allen Fällen lässt sich ein negatives Bild in Bezug auf Behinderung feststellen (Willenbring 1999, 227), das mit Schwierigkeiten, Problemen und persönlichen Dramen verbunden wird. „Dieser geringe Informationsstand und die negative Beurteilung von Behinderung spiegeln die gegenwärtige Situation in unserer Gesellschaft wider“ (a.a.O.). Verbunden mit diesem negativen Bild von Behinderung bzw. einem Leben mit einem Kind mit Behinderung lässt sich die Angst vor einem Kind mit einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung erklären (a.a.O.). Diese „Ängste, Unsicherheiten und individuellen Konflikte“ der Frauen wiederum können als Indikation für die Inanspruchnahme nicht-invasiver Untersuchungen und einer Amniozentese angesehen werden (a.a.O., 243). Die Amniozentese wird als „Bewältigungsstrategie ihrer Ängste und Unsicherheiten“ eingesetzt (a.a.O.).

Baldus (2006) versuchte im Rahmen ihrer Studie zu erfassen, welche Gründe Frauen dazu veranlassen, ihre Schwangerschaft nach der Feststellung einer Behinderung durch pränataldiagnostische Verfahren fortzusetzen. Sie interviewte zehn Frauen, von denen neun Frauen die Diagnose 'Trisomie 21' erhalten hatten. „Die Häufung von spezifischen Berufsbildern innerhalb der Untersuchungspopulation ist ... kein Resultat einer soziodemographischen Auswahl, sondern ein zunächst zufällig wirkendes Merkmal, das sich im Laufe der Dateninterpretation als ein hoch aufschlussreicher Analysefaktor herausstellte“ (Baldus 2006, 74). Sieben von zehn Interviewteilnehmerinnen arbeiteten in einem sozialen Beruf (a.a.O., 166). Den Aussagen der interviewten Frauen zufolge hatte die berufliche Erfahrung einen „wesentlichen Einfluss auf die eigene Identität“ (a.a.O., 167) – ein Faktor, der bei der Entscheidungsfindung eine große Rolle spielte (a.a.O.). Die berufliche Nähe zum Thema Behinderung beeinflusste die Frauen insofern, als sie einen Schwangerschaftsabbruch

ablehnten bzw. keine Angst vor einem Kind mit Behinderung hatten (a.a.o., 176f). Baldus (2006, 154) konnte zudem feststellen, dass trotz einer eher ablehnenden Haltung gegenüber invasiven Methoden den FrauenärztInnen die wesentliche InitiatorInnenrolle bei der Frage nach einer Inanspruchnahme von PND zukam (a.a.O.). So lässt ein von Baldus (a.a.O.) ausgewähltes Fallbeispiel erkennen, dass trotz negativer Einstellung gegenüber pränataldiagnostischer Untersuchungen die Durchführung von Ultraschalluntersuchungen legitimiert wird. Weiters kann beim Durchlesen der „Kurzportraits der Interviewpartnerinnen“ festgestellt werden, dass für die werdenden Mütter eine Durchführung nicht-invasiver Untersuchungen weniger wichtig erschien als dies für die Frauenärztinnen selbst der Fall war. Die Entscheidungssituation stellt einen komplexen Prozess dar, bei dem sowohl die eigenen, als auch die gesellschaftlichen Erwartungen abgewogen werden müssen (a.a.O., 165).

6.4 Die Ergebnisse im Vergleich

Die Ergebnisse der in dieser Diplomarbeit angeführten Studien sowie die vorliegende Studie selbst geben Auskunft über die Beweggründe von werdenden Müttern, sich für bzw. gegen pränatale Untersuchungen zu entscheiden. Trotz des nicht für die jeweilige Forschung relevanten Berufshintergrundes ließ sich erkennen, dass ein Großteil der an den Studien teilnehmenden Frauen in einem Sozialbereich tätig ist/war bzw. Erfahrungen mit Behinderung gemacht hatte. Friedrich u.a. (1998, 233) merkten in ihrer Arbeit an, dass ihre Studie aufgrund der beruflich höher qualifizierten InterviewteilnehmerInnen nicht für die Gesamtbevölkerung in Deutschland repräsentativ sei. Auch Willenbring (1999, 91) musste in ihrer Studie feststellen, dass jene Frauen, die sich für ein Interview zur Verfügung stellten, höher gebildet waren. In beiden Fällen arbeitete die Hälfte der ProbandInnen in einem sozialen Bereich. Baldus (2006, 74) maß diesem Umstand in ihrer Studie mehr Aufmerksamkeit bei, indem sie einen solchen Fakt in ihren Auswertungen teilweise berücksichtigte. Sie hielt aber streng daran fest, dass es sich hierbei auch lediglich um einen Zufall handeln könnte, da sie bei der Auswahl ihrer Stichprobe nicht auf die beruflichen Hintergründe der Frauen Rücksicht nehmen konnte (a.a.O.).

Vergleicht man die wissenschaftlichen Arbeiten von Friedrich u.a. (1998), Willenbring (1999) und Baldus (2006) mit der vorliegenden Studie, lässt sich erkennen, dass diese drei AutorInnen von einer Inanspruchnahme invasiver Untersuchungen ausgingen. Die individuellen Beweggründe der interviewten Frauen beziehen sich demnach auf die

Inanspruchnahme von Untersuchungen wie einer Amniozentese oder einer Chorionzottenbiopsie. Die Ergebnisse meiner Studie zeigen, dass Frauen, die sowohl berufliche, als auch private Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung haben, invasive Verfahren ausdrücklich ablehnten. Dies wird auch durch die Tatsache bestätigt, dass alle Interviewteilnehmerinnen den Wunsch verspürten, ihr Kind auch mit einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung anzunehmen. An dieser Stelle muss jedoch angemerkt werden, dass alle sieben Frauen durch die von ihnen durchgeführten nicht-invasiven Untersuchungen ein unauffälliges Ergebnis erhielten und solche Schlussfolgerungen daher rein hypothetisch festgestellt werden konnten.

In Hinblick auf die Beweggründe werdender Mütter, sich für bzw. gegen PND zu entscheiden bestehen jedoch kaum Unterschiede zwischen den einzelnen Studien. Alle drei AutorInnen geben in ihren Arbeiten Gründe werdender Mütter (bzw. Eltern) an, die für eine Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen während ihrer Schwangerschaft verantwortlich waren, die den Ergebnissen der vorliegenden Studie ähnlich sind. Ängste vor einem behinderten Kind, wie Willenbring (1999) sie feststellte, waren auch bei den befragten Behindertenpädagoginnen vorhanden. Damit verbunden war die Beruhigung durch unauffällige Ergebnisse bzw. negative Befunde von pränataldiagnostischen Untersuchungen, wie sie Friedrich u.a. (1998) herausarbeiteten. Auch der sogenannte Ausschlusscharakter von vorgeburtlichen Untersuchungen wurde in meiner Studie als eine Indikation für die Durchführung von PND genannt. Baldus (2006) stellte fest, dass ein Schwangerschaftsabbruch für die Frauen nicht in Frage kam. Auch in der vorliegenden Studie wurde ein Schwangerschaftsabbruch von den werdenden Müttern eindeutig abgelehnt. Trotz Ängsten und Sorgen um die Gesundheit des Ungeborenen war es den Frauen wichtig, ihr Kind anzunehmen. Baldus führt dies auf den beruflichen Einfluss der Frauen zurück, konnte dieses Kriterium aber, wie zuvor bereits erwähnt wurde, nicht wissenschaftlich belegen. Verglichen mit der vorliegenden Studie lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem beruflichen Hintergrund, dem Wissen über Behinderung und einer konsequenten Ablehnung eines Schwangerschaftsabbruchs aufgrund einer vermuteten bzw. festgestellten Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung des Ungeborenen nicht verneinen. Ein möglicher Zufall der Ergebnisse von Baldus (2006) lässt sich somit wohl ausschließen.

6.5 Schlussfolgerung

Betrachtet man nun die Ergebnisse von Friedrich u.a. (1998), Willenbring (1999), Baldus (2006) und der vorliegenden Arbeit, kann festgestellt werden, dass Behindertenpädagoginnen sich in ihren Entscheidungsgründen für oder gegen eine Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen nicht wesentlich von Laiinnen unterscheiden. Gründe, wie Ängste im Voraus abklären, Ausschlusscharakter, Babyfernsehen oder die Annahme, dass Ultraschalluntersuchungen zum normalen Schwangerenvorsorgealltag zählen, werden nicht alleine von Laiinnen für deren Entscheidung verantwortlich gemacht. Auch Behindertenpädagoginnen nehmen aufgrund dieser Faktoren nicht-invasive Untersuchungen in Anspruch.

Die Annahme, dass Behindertenpädagoginnen aufgrund ihres Wissens über und ihrer Erfahrung mit Behinderung einen reflektierteren Zugang zu pränataldiagnostischen Untersuchungen haben, als dies bei Laiinnen der Fall zu sein scheint, muss verworfen werden. So zeigte sich, dass die befragten Behindertenpädagoginnen über pränataldiagnostische Verfahren selbst nur sehr wenig bzw. falsches Wissen besaßen, was eine Inanspruchnahme von nicht-invasiven Untersuchungen zur Folge hatte. Dieses falsche Wissen bezieht sich zum einen auf die Annahme, dass Ultraschalluntersuchungen in unserer Gesellschaft dazugehören bzw. diese nicht zur PND zählen. Zum anderen erhoffen sich Behindertenpädagoginnen durch unauffällige Untersuchungsergebnisse eine Bestätigung für ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind – wenngleich auch von den Interviewpartnerinnen das Wissen über die peri- und postnatalen Ursachen von Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen angesprochen wurde. Dieser unreflektierte Zugang lässt sich auch durch die Tatsache erkennen, dass alle Interviewteilnehmerinnen zumindest Ultraschalluntersuchungen in Anspruch genommen haben.

Gegenüber einer solchen unreflektierten Annahme nicht-invasiver Untersuchungen muss aber die Ablehnung invasiver Untersuchungen, die auf einem bedingungslosen Kinderwunsch beruht, festgehalten werden. Obwohl die interviewten Frauen nicht-invasive Untersuchungen durchführen ließen, um über das Ungeborene Bescheid zu wissen, stellte sich für keine Frau die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch im Falle einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung. So stellten alle befragten Frauen fest, dass sie im Falle eines auffälligen Ergebnisses der durchgeführten nicht-invasiven Untersuchungen keine invasiven Verfahren in Anspruch genommen und ihr Kind auch mit einer Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung bekommen hätten. Folglich ist noch anzumerken, dass zwar einerseits ein unreflektierter

Umgang mit pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden vorherrscht, andererseits aber die befragten Behindertenpädagoginnen durch ihr Wissen bzw. ihre Erfahrung einen sehr reflektierten Umgang mit der Annahme einer möglichen Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung haben. Da die interviewten Frauen der vorliegenden Studie jedoch alle ein unauffälliges Ergebnis nicht-invasiver Untersuchungen erhielten, waren sie nicht mit einer solch schwierigen Entscheidung, der Durchführung weiterer invasiven Untersuchungen, um eine mögliche Gewissheit über den Gesundheitszustand des Ungeborenen zu bekommen, konfrontiert. Dieser Umstand muss beim Betrachten der Ergebnisse beachtet werden.

7 Zusammenfassung

Medizinisch betrachtet dienen vorgeburtliche Untersuchungen vor allem der gezielten Suche nach Abweichungen beim Fötus, um in Folge dessen eine mögliche Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung auszuschließen. Für werdende Mütter haben solche Verfahren einen anderen Schwerpunkt. Sie erhoffen sich, durch die Inanspruchnahme dieser eine Bestätigung für ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zu erhalten. Surreale Vorstellungen von Behinderung, wie sie bei Laiinnen feststellbar sind, manifestieren sich in Ängsten vor einem Kind mit Behinderung und der Annahme, dass sie durch eine Inanspruchnahme von PND besonders verantwortlich handeln. Aufgrund ihrer Ausbildung und Erfahrung mit Menschen mit Behinderung sollten Behindertenpädagoginnen kein falsches bzw. unrealistisches Bild von Behinderung haben, wodurch sich für mich die Frage stellte, ob und inwiefern ein Unterschied zwischen dem Verhalten von Laiinnen und Behindertenpädagoginnen in Bezug auf die Entscheidungsfindung für oder gegen PND feststellbar ist.

Die Untersuchungsergebnisse ließen mich zu dem Schluss kommen, dass die befragten Behindertenpädagoginnen sich in ihren Beweggründen für oder gegen pränataldiagnostische Untersuchungen kaum von Laiinnen unterscheiden. So wurden Faktoren wie die Sicherheit, ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zu bekommen, bereits im Vorfeld über den Gesundheitszustand des Ungeborenen Bescheid zu wissen oder ein frühzeitiges Bild vom ungeborenen Baby zu erhalten, genannt. Es zeigte sich jedoch der Umstand, dass jede Frau mehrere Gründe für ihre Entscheidung verantwortlich machte. Sowohl die individuellen als auch die sozialen Erwartungen an die Frauen spiegeln sich bei der Entscheidung für oder gegen eine Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen wider.

Trotz ihrer beruflichen Tätigkeit mit Menschen mit Behinderung verspüren auch die befragten Behindertenpädagoginnen den Wunsch, ihrem Kind die besten Startchancen zu ermöglichen. Sie sorgen sich, ebenso wie Laiinnen das tun, um die Gesundheit ihres Kindes – sowohl vor, als auch nach dessen Geburt. Die Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen ist eine Methode, durch die sich die Frauen erhoffen, dass sie diesen Wunsch erfülle bzw. diese Sorgen ein wenig vermindere.

Literatur

- Ackermann, E. (2005). Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Bearbeitung dilemmatischer Problemlagen. Shaker Verlag: Aachen
- Antor, G. & Bleidick, U. (2000). Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Kohlhammer: Stuttgart
- Antor, G. & Bleidick, U. (2001). Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Kohlhammer: Stuttgart, Berlin, Köln
- Bach, H. (1995). Sonderpädagogik im Grundriss. 15.Auflage. Edition Marhold: Berlin
- 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
- Beck-Gernsheim, E. (2002). Vom Kinderwunsch zum Wunschkind. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y. & Hauffe, U. (Hrsg). Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Psychosozial Verlag: Gießen, 11-29
- Becker, R., Fuhrmann, W. & Holzgreve, W. u.a. (1995). Pränatale Diagnostik und Therapie. Humangenetische Beratung, Ätiologie und Pathogenese von Fehlbildungen, invasive, nichtinvasive und sonographische Diagnostik sowie Therapie in utero. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft: Stuttgart
- Bieniakiewicz, I., Brunk, J. & Lammers, C. u.a. (2006). Die aktuelle Beanspruchung werdender Eltern vor und nach PND in Abhängigkeit von der Untersuchungsindikation. In: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 66, 566-574
- Bogyi, G. (1998). Trauerarbeit – ein unverzichtbarer Aspekt heilpädagogischer Beziehungsgestaltung. In: Datler, W. (Hrsg). Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Edition SZH: Luzern, 113-130
- Brockmann, A.D. (1990). „Leibhaftige Risiken“. Die Herausforderung weiblicher Selbstbestimmung durch pränatale Diagnostik. In: Schindele, E. (Hrsg). Gläserne Gebärmütter. Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen. Fischer Taschenbuch Verlag. 239-260
- Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (2005). Mutter-Kind-Pass. Bauerdruck: Wien
- Bundschuh, K., Heimlich U. & Krawitz, R. (2007). Wörterbuch Heilpädagogik. 3.Auflage. Klinkhardt: Bad Heilbrunn

- Bürli, A. (1997). Sonderpädagogik international. Vergleiche, Tendenzen, Perspektiven. Edition SZH/SPC: Luzern
- Cerna, G., Krampl, E. & Langer, M. (2004). Gründe für die Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme eines Screenings auf Chromosomenanomalien im ersten Trimenon. In: Speculum – Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2004; 22 (4), 25-30
- de Wall, S. & Glaubnitz, M. (1997). Schwangerenvorsorge. Band 6. Enke: Stuttgart
- Diakonie Akademie (2009). URL unter: <file:///Users/birgithochgerner/Birgit/Studium/DIAK.html> [21.08.2009]
- Diedrich, K. (2000). Gynäkologie und Geburtshilfe. Springer: Berlin Heidelberg
- Direktorenverband Österreichischer Sozialberufsbildung (2008). URL unter: <http://www.divos.at/index.php?option=content&task=view&id=21> [23.04.2009]
- Endres, M. (1987). Psychologische Auswirkungen von pränataler Diagnostik auf den Schwangerschaftsverlauf. In: Fedor-Freybergh, P.G. (Hrsg). Pränatale und Perinatale Psychologie und Medizin. Begegnungen mit dem Ungeborenen. Älvsjö: Saphir, 583-593
- Ensel, A. (2005). Pränatale Diagnostik. In: Bund Deutscher Hebammen (Hrsg). Schwangerenvorsorge durch Hebammen. Hippokrates Verlag: Stuttgart, 127-154
- Ertlbauer, D. (2006). Pränataldiagnostik und heilpädagogische Positionierungen. Eine Zeitschriftenanalyse. Diplomarbeit Universität Wien
- Feldhaus-Plumin, E. (2005). Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. V&R Unipress: Göttingen
- Friedrich, H., Henze, K.-H. & Stemann-Acheampong, S. (1998). Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. VWB: Berlin
- Gläser, J. & Laudel, G. (2009). Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. VS Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden
- Goodman, R.M. (1988). Damit es ein gesundes Baby wird. Hinweise zur Vermeidung von Gesundheitsrisiken vor und während der Schwangerschaft. VCH Verlagsgesellschaft: Weinheim
- Grond, J. (1993). Eltern haben zu entscheiden. In: Schweizerische Vereinigung der Elternvereine für Geistig Behinderte (Hrsg). Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Verlag Hans Huber: Bern u.a., 68-78

- Haeberlin, U. (2005). Grundlagen der Heilpädagogik. Einführung in eine wertgeleitete erziehungswissenschaftliche Disziplin. Haupt: 2005
- Haselsteiner, E. (2007). Behindere „akzeptieren“ ja, „produzieren“ nein? Über die Einstellung junger Personen in Familienplanung zu Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung und deren Bedeutung für die Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik. Diplomarbeit Universität Wien
- Horak, A. & Neudecker, B. (2000). Sonder- und Heilpädagogik als Beruf? Eine empirische Untersuchung zur beruflichen Situation von AbsolventInnen des Studiums der Pädagogik / Sonder- und Heilpädagogik an der Universität Wien. Literas-Universitätsverlag: Wien
- Kind, Ch. (1993). Praktische Ziele der pränatalen Diagnostik. In: Schweizerische Vereinigung der Elternvereine für Geistig Behinderte (Hrsg). Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Verlag Hans Huber: Bern u.a., 32-35
- Kobi, E. E. (2004). Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken. 6., überarbeitete und ergänzte Auflage. BHP-Verlag: Berlin
- Kohl, T. & Gembruch, U. (2006). Intrauterine Therapie bei fetalen Herfehlern. In: Der Gynäkologe 39/1, 67-78
- Konrad, K. (2006). Die Befragung. In: Wosnitza, M. & Jäger, R.S. (2006). Daten erfassen, auswerten und präsentieren – aber wie? Eine elementare einföhrung in sozialwissenschaftliche Forschungsmethoden, Statistik, computergestützte Datenanalyse und Ergebnispräsentation. Verlag Empirische Pädagogik: Landau. 48-74
- Kowalcek, I., Lammers, C. & Brunk, J. u.a. (2002). Angst der Schwangeren vor und nach der pränatalen Untersuchung bei auffälligen und bei unauffälligen Befunden. In: Zentralblatt für Gynäkologie 124, 170-175
- Kurmann, M. (2002). Zwischen Gewöhnung und Empörung: Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge – Problemstellungen, Widersprüche, Aufklärung und Beratung. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y. & Hauffe, U. (Hrsg). Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Psychosozial Verlag: Gießen. 187-205
- Lammert, Ch. & Dewald, A. (2002). Problemstellung. In: Lammert, Ch., Cramer, E. & Pinggen-Rainer, G. u.a. (Hrsg). Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Hogrefe: Göttingen. 15-34

- Lammert, Ch. & Neumann, A. (2002). Beratungskriterien. In: Lammert, Ch., Cramer, E. & Pingen-Rainer, G. u.a. (Hrsg). Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Hogrefe: Göttingen. 45-96
- Lamnek, S. (1995). Qualitative Sozialforschung. Psychologie Verlags Union: Weinheim
- Lange, U. (2005). Erstuntersuchung. In: Bund Deutscher Hebammen (Hrsg). Schwangerenvorsorge durch Hebammen. Hippokrates Verlag: Stuttgart. 53-89
- Mayring, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen denken. 5., überarb. und neu ausgestattete Auflage. Bertz Verlag: Weinheim und Basel
- Mayring, P. (2005). Neuere Entwicklungen in der qualitativen Forschung und der Qualitativen Inhaltsanalyse. In: Mayring, P. & Gläser-Zikuda, M. (2005). Die Praxis der qualitativen Inhaltsanalyse. Beltz Verlag: Weinheim und Basel. 7-19
- Möbus, V., Casper, F. & Heintz, R. u.a. (1992). Amniozentese zur pränatalen Diagnostik aus psychischer Indikation. In: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 52. Georg Thieme Verlag Stuttgart: New York, 225-229
- Nippert, I. (1994). Frauen und Pränataldiagnostik. Gesellschaftliche Diskussionsansätze und vorläufige Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. 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 der Chorionzottenbiopsie. In: Petermann, F. u.a. (Hrsg). Perspektiven der Humangenetik. Schöningh: Paderborn u.a., 107-126
- Osterkorn, M. (2005). Der Entscheidungsfindungsprozess in Zusammenhang mit der Inanspruchnahme des Combined Tests. Diplomarbeit Universität Wien
- Ritzinger, P. & Weissenbacher, E.R. (2003). Später Kinderwunsch – Chancen und Risiken. Vorsorge bei später Schwangerschaft. Abnehmende Fruchtbarkeit und Sterilisationsbehandlung. Pränataldiagnostik und neue Methoden der Biomedizin. Natürliche Geburt oder Kaiserschnitt auf Wunsch. W. Zuckschwerdt: München
- Rohde, A. & Woopen, Ch. (2007). Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen. Deutscher Ärzte-Verlag: Köln
- Rosenthal, G. (2008). Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung. Juventa Verlag: Weinheim und München

- Samerski, S. (2002). Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung. Verlag Westfälisches Dampfboot: Münster
- Schindele, E. (1990). Gläserne Gebärmütter. Vorgeburtliche Diagnostik-Fluch oder Segen. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main
- Schindele, E. (1995). Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Rasch und Röhrig Verlag: Hamburg
- Schindele, E. (2002). Moderne Schwangerschaften – Zwischen Machbarkeitswahn und Auslese. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y. & Hauffe, U. (Hrsg.). Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Psychosozial Verlag: Gießen, 45-65
- Singer, K. (2008). Der Einfluss pränataler Diagnostik auf das Angstniveau schwangerer Frauen. Eine empirische Studie in der gynäkologischen Ambulanz des SMZ-Ost. Diplomarbeit Universität Wien
- Speck, O. (2008). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Gendlegung. 6., überarbeitete Auflage. Ernst Reinhardt Verlag: München
- Strachota, A. & Gamperl, M. (2002). Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik. URL unter: <http://science.orf.at/science/news/60345> [1-4] [12.6.07]
- Strachota, A. (2002). Heilpädagogik und Medizin. Eine Beziehungsgeschichte. Literas-Universitätsverlag: Wien
- Strachota, A. (2006a). Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Mabuse-Verlag: Frankfurt am Main
- Strachota, A. (2006b). Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der Pränatalen Diagnostik. URL unter: <http://www.ricardas-homepage.de/Dorothee/Themen/Praenatal/1.html> [1-8] [23.3.06]
- Strachota, A. (2008). *Differentia specifica* – Zu den eigentümlichen Unterschieden im Diskurs um pränatale Diagnostik. In: Biewer, G., Luciak, M. & Schwinge, M. (Hrsg.). Begegnung und Differenz: Menschen – Länder – Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Klinkhardt: Bad Heilbrunn, 240-249
- Swientek, Ch. (1998). „Wäre es nicht besser für Sie, Sie wären nicht am Leben?“ – Zu Ende gedacht: Die „Behindertenfrage“. In: Swientek, Ch. (Hrsg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik. Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg am Breisgau, Wien u.a., 104-114

- Swientek, Ch. (1998). Lieber vorher töten? – Zu Ende gedacht: Der Fetozyd. In: Swientek, Ch. (Hrsg). Was bringt die Pränatale Diagnostik. Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg am Breisgau, Wien u.a., 128-139
- Swientek, Ch. (1998). Pränatale Diagnostik. Ein Phänomen mit vielen Facetten. In: Swientek, Ch. (Hrsg). Was bringt die Pränatale Diagnostik. Informationen und Erfahrungen. Herder: Freiburg am Breisgau, Wien u.a., 173-176
- Tariverdian, G. & Paul, M. (1999). Genetische Diagnostik in Geburtshilfe und Gynäkologie. Leitfaden für Klinik und Praxis. Springer: Berlin Heidelberg
- Voill, E. (1996). Psychologische Auswirkungen von Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft. Diplomarbeit Universität Wien
- Wassermann, K. & Rohde, A. (2009). Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. Aus der Praxis für die Praxis. Schattauer GmbH: Stuttgart
- Weigert, V. (1990). Bekommen wir ein gesundes Kind? Pränatale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Reinbek bei Hamburg
- Wiedebusch, S. (1997). Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. In: Petermann, F. (Hrsg). Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Schöningh: Paderborn, 127-151
- Wieser, B., Karner, S. & Ukowitz, M. (2006). Pränataldiagnostik aus der Sicht von medizinischen ExpertInnen. IFF Arbeitsbereich Technik- und Wissenschaftsforschung: Klagenfurt
- 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 am Breisgau, Wien u.a., 140-148
- Willenbring, M. (1999). Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systematischer Sicht. Asanger: Heidelberg
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research (Online-Journal) 1(1). URL unter: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.htm>, [1-9] [25.05.2008]
- Wohlfahrt, B. (2002). Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Dissertation Ludwig-Maximilians-Universität München

Wüstner, K. (2000). Genetische Beratung. Risiken und Chancen. Psychiatrie Verlag: Bonn

Zebothsen, B. (1997). Späte Schwangerschaft ... kein Problem. Wie Sie auf Nummer Sicher gehen. Nymphenburger: München

Anhang

A01 Kurzfragebogen

Kurzfragebogen:

1. Alter:

2. Anzahl der Kinder:

3. Alter des Kindes/der Kinder:

4. Familienstand:

5. Berufliche Ausbildung:

Welche?

von bis

Wo?

6. Berufstätig ja nein

7. Berufsbezeichnung:

8. Arbeitsstätte:

9. Wie lange sind Sie schon in diesem Beruf tätig?

Interviewleitfaden

Thema:

Welche Beweggründe veranlassen Behindertenpädagoginnen, sich für bzw. gegen die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik zu entscheiden?

Phase 1: Gesprächseinstieg

Vorstellen der eigenen Person und des Themas. Art und Dauer des Interviews kurz erklären und Anonymität und Vertraulichkeit versichern.

Phase 2: Kurzfragebogen

Ein zuvor ausgearbeiteter Fragebogen wird gemeinsam mit der interviewten Person durchbesprochen, um deren Eckdaten zu erhalten.

Phase 3: Hauptteil des Interviews

Offen formulierte Einleitungsfrage:

Das Thema des Interviews ist ja die Inanspruchnahme von PND bei Behindertenpädagoginnen. Erzählen Sie doch bitte über Ihre Erfahrungen, die Sie während Ihrer Schwangerschaft mit vorgeburtlichen Untersuchungen gemacht haben.

Haben Sie vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch genommen?

Welche Verfahren wurden in Anspruch genommen? Ultraschall, Combined-Test, Fruchtwasseruntersuchung etc.

Welche Verfahren wurden nicht in Anspruch genommen? Wieso? Wieso nicht?

Informationen

Welche Informationen über vorgeburtliche Untersuchungen hatten Sie vor Ihrer Schwangerschaft?

Gab es überhaupt Informationen über PND?

Inwiefern beeinflussten diese Informationen Ihre Entscheidung?

Von wem kamen Ihre Informationen über PND?

Wie fühlten Sie sich zum Zeitpunkt der Entscheidung von Ihrem Frauenarzt/Ihrer Frauenärztin über vorgeburtliche Untersuchungen aufgeklärt?

Wissen über Behinderung

Durch Ihre Ausbildung haben Sie ja ein theoretisches Wissen über Behinderung im Allgemeinen und ein Leben mit Menschen mit Behinderung. Welche Auswirkung auf Ihre Entscheidung, denken Sie, hatte dieses Wissen über Behinderung bzw. ein Leben mit einem Menschen mit Behinderung?

Sie arbeiten ja auch täglich mit Menschen mit Behinderung oder kennen vielleicht jemanden mit Behinderung aus Ihrem Umfeld. Inwiefern beeinflusste Ihrer Meinung nach diese persönliche Erfahrung Ihre Entscheidung über die Inanspruchnahme von PND?

Haben Sie auch außerhalb Ihrer beruflichen Erfahrung als Behindertenpädagogin Erfahrung mit Menschen mit Behinderung? In der Familie, im Freundeskreis etc.

Besteht Ihrer Meinung nach ein Unterschied zwischen persönlicher Erfahrung im beruflichen Leben und rein theoretischem Wissen durch die Ausbildung?

Ängste

Können Sie mir Ihre Ängste oder ängstigende Gedanken, die in Ihnen vor bzw. während dieser Entscheidungsphase in ihrer Schwangerschaft auftraten, beschreiben?

Wie oder wodurch kam es zu diesen Ängsten?

Kam es durch eine mögliche Inanspruchnahme von PND zu einer Linderung dieser Ängste?

Legten sich die Ängste im Laufe der Schwangerschaft wieder?

Phase 4: Generalzusammenfassung

Phase 5: Gesprächsabschluss

A03 Beispiel eines transkribierten Interviews: Interview A

Können Sie mir bitte über Ihre Erfahrung mit PND erzählen, die Sie während Ihrer Schwangerschaft gemacht haben?

Also, ich habe nur positive Erfahrungen gehabt, weil ich aber auch nie irgendeinen einen Befund oder sowas bekommen habe. Ja, also für mich war das wirklich so Babyfernschauen und ich habe mich immer wirklich gefreut, und auch immer mit Mann hingegangen und stolz Oma und Opa und allen möglichen Bilder gezeigt und ich habe nicht diesen, aber ich sage dadurch, dass ich einfach keinen Befund hatte, keinen Negativen, hatte ich auch nie dieses, dass es eine Kontrolle für mich war: „Oh Gott und wächst jetzt alles?“ Es war einfach irgendwie so ein bisschen: „Ah Hallo Schatzi, da bist du.“ Und wir wollten auch nie das Geschlecht, also es ging wirklich nie um was genau abzuleuchten für mich, sondern einfach nur so, wie groß ist es jetzt, weil man sich das dann halt irgendwie besser vorstellen kann. Ich wüsste nicht wie es wäre, wenn ich einen Befund gehabt hätte, dass ist halt dann die Frage, ob ich dann einen anderen Zugang gehabt hätte.

Wenn es jetzt um das Babyfernsehen geht, sprechen wir dann von Ultraschalluntersuchungen?

Ja, also wir haben Ultraschalluntersuchungen, ich habe einen 3D-Ultraschall auch gemacht halt dann, so einen Speziellen. Und invasiv gar nichts. Also es war nur nicht-invasiv, aber weil halt auch alles gepasst hat. Es war immer so, ihre Beine waren immer zu lang für ihren Körper und das war uns immer, wir haben gesagt der kleine Flamingo, aber dann war es eigentlich wirklich nur so ein: „Hallo, da bist du.“

Und haben Sie neben Ultraschalluntersuchungen andere nicht-invasive Untersuchungen machen lassen?

Nein, also ich habe nur die Klassiker. Also ich habe die Nackenfaltenmessung und dieses Organscreening, also, das was halt so, das gehört halt, also, was mir meine Frauenärztin als normal sagen wir jetzt, verkauft hat. Es ist auch so, dass ich halt relativ viele Ultraschalluntersuchungen, weil meine Gyn immer bei jeder Kontrolle einen Ultraschall gemacht hat. Also weil es gibt ja eigentlich die Vorgeschriebenen im Mutter-Kind, also die Empfohlenen im Mutter-Kind-Pass und ich habe sogar mehr gehabt, einfach weil sie dort in der Praxis immer dabei hatte, wahrscheinlich weil ich KFA versichert war und die das immer gezahlt haben (IP lacht). Also wie gesagt, das war einfach immer dabei, drum hatte ich da

auch recht viele. Aber sie hat mir wohl vom Combined-Test erzählt, aber das war da so, ich war jung, ich war gesund, es hat alles gepasst und darum war das kein Thema für mich.

Ist von Seiten Ihrer Frauenärztin ein Vorschlag bezüglich Vorsorgeuntersuchungen gekommen?

Nein, sie hat gesagt, sie hat mir eine Blutuntersuchung mehr angeraten, aber dass war, also das hat nur mich jetzt betroffen, weil ich negativ, im Rhesusfaktor negativ bin, und sie hat gesagt, dass es das gäbe, (kurze Pause) aber jetzt nicht machen sie das oder wollen sie das, ich meine das wäre einfach. Sie hat mich aber auch, also, es ist nicht so, dass sie mich vor dem Ultraschall irgendetwas gefragt hat, also, das war einfach dabei, da war einfach Ultraschall, jedesmal Untersuchung Ultraschall, es war nicht, dass sie gefragt hat, wollen sie heute einen Ultraschall machen, sondern es war einfach: „Aus jetzt ist Ultraschall.“

Woher kamen Ihre Informationen über PND? Haben Sie vor Ihrer Schwangerschaft schon Informationen darüber gehabt oder sind diese erst während Ihrer Schwangerschaft gekommen?

Nein, also ich sage, dass war einfach, ich kam dort hin, ich wusste dass ich schwanger bin, ich habe daheim einen Test, Urin-Test gemacht, dann wusste ich okay schwanger, dann war ich dort, dann hat sie einfach gesagt, dann war das, das war immer so dieser ganz normale Ablauf: Hinkommen, dann macht sie einen Ultraschall, dann hat sie immer da mit ihrem Messdings abgemessen und Bilder ausgedruckt und sonst irgendwas halt gefragt: „Wie geht es?“, „Jetzt tut sie das“, Blutdruck gemessen, das war immer so der gleiche Ding, und sie hat nie, also (kurze Pause), mir war auch wahrscheinlich nicht so bewusst, dass das jetzt wirklich so eine PND ist, also ich habe da, weil ich einfach so diesen bisschen den naiven Zugang dazu hatte. Und da war nicht so, dass ich gesagt habe, also sie hat nie gefragt: „Wollen sie einen Ultraschall?“, also überhaupt nicht, also es war einfach immer nur: so ist es, und ich habe es in Wahrheit nicht wirklich hinterfragt in dem Moment. Im Nachhinein schon, aber in dem Moment war das einfach und fertig.

Und was ich auch sagen muss, ich war, dadurch, dass ich davor die Physioausbildung gehabt habe, wir haben auch einen Gynbereich, also wir machen mit Schwangerschaft, also mit Schwangeren und so weiter und so fort, da hatte ich davor irgendwie so ein bisschen einen medizinischeren Zugang zu der ganzen Sache, die dann halt erst durchs Studium ein bisschen aufgebrochen wurde. Aber ich habe das halt davor, in der Physioausbildung lernen wir das

ganz medizinisch, das ist einfach, so ist das und so weiter, und vielleicht war es auch deswegen, dass ich es nicht hinterfragt habe, weil ich einfach diese medizinische Idee schon im Kopf hatte.

Und während Ihres Studiums haben Sie alles noch mal reflektiert?

Ja, also ich würde es jetzt, sollte ich nochmal schwanger werden, würde ich glaube ich trotzdem Ultraschalluntersuchungen machen, aber immer mit dem gleichen Hintergedanken, einfach wirklich, dass es einfach ein: „Haha, hallo, da bist du.“, auch nicht so viele wahrscheinlich, also, weil du brauchst ja, ich sage, du hast ja dann, wenn du es spürst, da ist ja eh eine Bindung da, also da brauchst nicht das Bild dann sehen. Aber einfach nur um so dieses (kurze Pause) und weil das halt ich sage, jeder will ein Foto, also ein Ultraschall, das gehört irgendwie bei uns dazu, so blöd es ist oder nicht, aber es gehört irgendwie so dazu. Aber ich glaube nicht, dass ich, also ich würde dann nicht wenn irgendwas auffällig wäre, würde ich nicht weitergehen, glaub ich jetzt, weißt eh, wenn es dann so ist, dann ist eh die Frage was tust du, dass haben wir eh schon tausend mal geredet. Aber ich hätte glaube ich noch, also von meiner jetzigen Art hätte ich noch immer diese Sicht, dass ich sage: „Schön Hallo sagen.“ und dann abdrehen und fertig. Ich will auch nicht Geschlecht wissen wollen und so was oder, einfach nur Babyfernschauen.

Sie haben ja zu diesem Zeitpunkt schon Wissen über Behinderung gehabt. Würden Sie sagen, dass dieses Wissen Ihre Entscheidung beeinflusst hat?

Ja schon, weil ich die, ich sage im Kindergarten, wir haben, keine Ahnung wir haben Cbs gehabt, wir haben Down-Syndrom Kinder ganz viele gehabt, wir haben alles, Muskeldystrophien gehabt, also jeden Schmarren. Und das ist aber, ich sage, ich habe dort das arbeiten total genossen, ja, weil es ist so viel mit Freude verbunden, also es ist wirklich, es hört sich so kitschig an oder so klischeeartig, aber das ist wirklich, wenn du so ein Down-Syndrom Putzi oder eben Kind hast oder so, die haben so einen Spass und die geben so viel zurück und du kannst denen so viel geben, also das ist, ich hätte nie diese Monstervorstellung von Behinderung. Also das hat, das ist einfach, wenn du arbeitest mit denen, das wissen wir eh alle, dann siehst du wie das ist, und dann weißt du das es nicht so: „Die bekommen nichts mit oder so ein Schmarren.“, ja, also von dem her glaube ich, (kurze Pause) ich habe eine Freundin, die hat einen Down-Syndrom Buben, also einen Bruder und mit dem haben wir, ich sage, das war immer, dass wenn du damit umgehst, dann weißt du eh, dass es eben nicht

dieses „Sie haben ein Monster im Bauch“ und „das ist halt ein nicht lebenswertes Leben“ oder so irgendein Sch... , das weißt du ja dann eh.

Also Sie kennen auch in Ihrem privaten Umfeld jemanden mit einer Behinderung?

Ja.

Und würden Sie sagen, dass es einen Unterschied macht, ob jemand nur theoretisches Wissen hat oder ...?

(Ip unterbricht die Frage gleich und antwortet) Ja, ja ja ja. Einfach weil du, ich sage, wenn du so, keine Ahnung, jetzt in deinen Büchern blätterst und nehmen wir jetzt ein Down-Syndrom her, ja, dann siehst du immer diese die so ausschauen, ganz genau gleich und dann denkst du: „Um Gottes Willen.“ und dann steht da was die alles haben können, dass die aber auch ein völlig gesundes, normales, also gesund darf man nicht sagen, ein normales Leben führen halt und das die Diagnose nicht heißt: „Oh Gott, oh Gott, das ist jetzt ein Pflegefall.“ oder sonst irgendein Schmarren, ja. Das siehst du bei Theorie nicht, aber das siehst du halt dann an wie viel Spass und Freude die haben, weil wo ich sie in den Kindergarten gab, das war ein Integrationskindergarten, die sind voll eingebunden dort, also das ist, dass das irgendwie, weil viele sagen: „Ah, das sind die Puppen von den anderen Kindern.“ und so auf die Art, das stimmt überhaupt nicht, also macht schon einen großen Unterschied wenn du es live mitbekommst, auf der Gefühlsebene.

Sie haben ja gesagt, dass Sie das als Babyfernsehen angesehen haben und Sie haben auch gewusst, dass es möglicherweise behindert sein kann, dass man nicht alles feststellen kann. Haben Sie da in dieser Zeit während der Schwangerschaft irgendwelche Ängste gehabt?

Nein eigentlich nicht, also du hast ja, ich glaube das hat jede Frau, dass du dieses Idealbild hast, ja, aber, ich sage, ich habe mich immer auf die positive Seite versucht zu konzentrieren, dass ist mir auch ganz gut gelungen. Ich war die ersten viereinhalb Monate sehr mit mir selber beschäftigt, weil es mir nicht so gut gegangen ist (IP lacht), und das war, und danach wo das vorbei war da war das nur so, da war ich wirklich so in diesem, also da ist es mir gut gegangen endlich, dann war ich nur noch in diesem und ich habe eher die Ängste nicht, so danach so diese Elternschaftsängste, dass dieses, weißt eh, dass du: „Schaff ich das?“, „Kann ich das gut machen?“, „Was kann ich dem Kind geben?“, „Was ändert sich?“ und „Was ändert sich in der Partnerschaft?“, diese Ganzen, also das hatte ich mehr, aber jetzt nicht so Ängste das Kind betreffend, nicht wirklich.

Also keine Ängste, die die PND hätte nehmen können?

Nein, nein nein. Das waren alles, ich sage, so ein bisschen die Geburtsängste, dass du, weißt eh, der Bauch wächst und wächst und irgendwann okay, das kommt raus, und irgendwie kommt es, irgendwann und irgendwie kommt es raus, und das ist so was, dass kannst du nicht ändern. Und dann wenn du so überlegst und wie geht es los, habe ich einen Blasensprung oder fangen die Wehen an oder kommen sie darauf irgendwas passt nicht, ich habe einen Notkaiserschnitt. Das weißt du halt alles nicht, und ich so, okay, aber irgendwann oder in näherer Zukunft auf jeden Fall, und irgendwie kommt dieses Ding aus mir heraus. Das war so, aber nicht jetzt das mich die PND. Immer so das danach so, wie stell ich mich an.

Eckdaten:

- Heilpädagogin und Physiotherapeutin
- 29 Jahre
- 1 Kind (4 Jahre)
- Ausbildung: Physiotherapieausbildung; Pädagogik mit gewähltem Schwerpunkt Heil- und Integrative Pädagogik an der Universität Wien
- Tätigkeit: Integrationskindergarten

A04 Beispiel eines Kategorienschemas

Fall	Paraphrase	Interpretation	Reduktion	Typisierung	Kat.
B	Sie sagt, sie wollte nur die vier im Mutter-Kind-Pass empfohlenen Ultraschalluntersuchungen haben und wissen wie sich das Kind entwickelt hat.	PND gilt als Mittel um mit dem Ungeborenen in Beziehung zu treten.	Bessere Vorstellung des Ungeborenen.	Babyfernsehen	K1
B	Sie machte sich schon Gedanken, ob mit dem Ungeborenen alles in Ordnung ist. Sie sagte sich dann aber immer: „Besser ich habe Vertrauen.“	Sorgen über das Wohlergehen des Ungeborenen.	Sorgen über die Gesundheit des Ungeborenen werden weitgehend verdrängt.	Ängste	K2
B	Sie sagt, ihr ist es egal was das Kind hat, sie will es sowieso austragen.	Sie zog PND nicht zur Erkennung von Krankheiten, Fehlbildungen oder Behinderungen heran.	Wollte Kind so wie es ist annehmen.	Bedingungsloser Kinderwunsch	K3
B	Sie ist der Meinung, dass es nicht notwendig ist, durch Ultraschalluntersuchungen soviel in die Schwangerschaft reinzuschauen. Man soll besser Vertrauen in seinen Körper haben.	Sie hatte Vertrauen, dass ihr Körper ihr mögliche Fehlentwicklungen anzeigt.	Vertrauen in Körper – Körper zeigt an, ob bei der Schwangerschaft alles passt.		
B	Sie hat sich oft gedacht: „Zu viele Untersuchungen kann sie sich sparen, denn was sie nicht weiß, macht sie nicht heiß.“	Sie wollte das Kind annehmen wie es ist.	Wollte das Kind so wie es ist annehmen.		
B	Sie arbeitet im Schwerbehindertenbereich.	Sie wusste durch ihre Arbeit über verschiedene Behinderungen bescheid.	Wissen über verschiedene Behinderungen.	Wissen	K5
B	Sie machte die Erfahrung, dass der Ultraschall die Kinder im Mutterleib stört.	Merkte während Ultraschalluntersuchungen, dass das Ungeborene gestresst war.	Wissen über mögliche Auswirkungen von pränataldiagnostischen Untersuchungen.		
B	Sie sagt, dass sie ihr theoretisches Wissen über Behinderung, aber vor allem die Erfahrung mit den Menschen bei ihrer Entscheidung beeinflusst hat.	Sie sagt, dass sie ihr Wissen über Behinderung bei ihrer Entscheidung beeinflusst hat.	Wissen über Behinderung beeinflusst die Entscheidung.	Auswirkungen der Erfahrung bzw. theoretischen Ausbildung auf die Entscheidung	K9
B	Sie sagt, dass es mehr ausmacht, wenn man jemanden mit einer Behinderung kennt und weiß, dass sein Leben auch lebenswert und schön ist.	Sie setzt Theorie und Praxis nicht gleich. Räumt der Erfahrung mehr Platz ein.	Praktische Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Behinderung beeinflussen die Entscheidungen von Behindertenbetreuerinnen mehr.		
B	Sie sagt, ihr erster Frauenarzt versuchte sie über Risiken und PND aufzuklären. Sie wollte dies aber nicht in Anspruch nehmen. Ihr Frauenarzt war dann sehr kulant.	Ihr erster Frauenarzt nahm ihre Entscheidung ohne weiter darauf einzugehen an.	Erster Frauenarzt respektierte ihre Wünsche.	Beziehung zum/zur Frauenarzt/-	K10
B	Sie sagt, ihr zweiter Frauenarzt versuchte auf sie einzureden und sie meinte PND nicht in	Ihr zweiter Frauenarzt war pnedrant und versuchte sie durch immer wieder von seiner Meinung zu	Ihr zweiter Frauenarzt versuchte sie in ihrer Entscheidung umzustimmen		

B	Anspruch zu nehmen sei eine Gefahr für sie und das Kind.	überzeugen.	Ihr zweiter Frauenarzt versuchte sie in ihrer Entscheidung umzustimmen	Frauenärztin	
B	Sie sagt, ihr zweiter Frauenarzt respektierte ihre Meinung erst sehr spät.	Ihr zweiter Frauenarzt beharrte lange darauf, ihre Meinung zu ändern.	Zweiter Frauenarzt respektierte ihre Meinung erst nach längeren Diskussionen.		
B	Sie sagt, sie wäre bei ihrem Frauenarzt sehr gut aufgehoben gewesen, wenn sie nicht gegen pränataldiagnostische Untersuchungen gewesen wäre.	Sie wäre bei ihrem Frauenarzt in guten Händen gewesen, wäre sie seiner Meinung gewesen.	Sie fühlte sich bei ihrem Frauenarzt aufgrund ihrer Meinung zu PND nicht gut aufgehoben.		
B	Sie sagt, sie wurde hauptsächlich durch ihren Frauenarzt über PND aufgeklärt.	Sie hatte kaum Informationen über PND.	Sie hatte vor der Schwangerschaft kaum Informationen über PND.	Informationen über PND	K11
B	Sie sagt, sie kennt jemanden, die die Diagnose bekommen hat, dass ihr Kind behindert sein wird und dieses Kind kam dann nicht-behindert zur Welt.	Sie weiß über die Grenzen von pränatalen Untersuchungen bescheid.	Wissen über die Grenzen von PND.		

A05 Beispiel einer Zusammenfassung der Kategorien

Fall	Reduktion	Nr.	Typisierung	Kat.
A	Freude und Stolz über das Ungeborene. Bessere Vorstellung des Ungeborenen.	A1	Babyfernsehen – Bessere Vorstellung vom Ungeborenen Beziehung zum Ungeborenen (A1±A2, B1, D1, G1)	K1
A	Bereits im Mutterleib ein Bild vom Ungeborenen haben können.	A2		
B	Bessere Vorstellung des Ungeborenen.	B1		
D	Ultraschall wird als Babyfernsehen angesehen.	D1		
G	Ultraschall liefert ein Bild vom Ungeborenen.	G1		
A	Ängste in Bezug auf das ideale Kind werden weitgehend verdrängt.	A3	Ängste – Über ein Leben nach der Geburt mit einem Kind Geburtsängste Über die Gesundheit des Ungeborenen Nicht-invasive Untersuchungen können Ängste nehmen Sorgen wurden verdrängt (A3±A4±A5±A6, B2, C1±C2, D2, E1, F1, G2±G3)	K2
A	Ängste über ein Leben nach der Geburt – Wie schafft sie das? Was ändert sich?	A4		
A	Ängste über den Ablauf der Geburt des Kindes.	A5		
A	Ängste über ein Leben nach der Geburt.	A6		
B	Sorgen über die Gesundheit des Ungeborenen werden weitgehend verdrängt.	B2		
C	Nicht-invasive Methoden, wie der Combined-Test nahmen die Ängste.	C1		
C	Vorbelastende Situationen beeinflussen die Ängste in der neuen Schwangerschaft.	C2		
D	Sorgende Gedanken kamen während der Schwangerschaft immerwieder.	D2		
E	PND brachte Beruhigung.	E1		
F	PND nahm vorhandene Ängste.	F1		
G	Nahm PND nicht in Anspruch, weil sie sich keine Sorgen machte.	G2		
G	PND wirkte auf sie beruhigend.	G3		
A	Wollte Kind so wie es ist annehmen.	A7		
B	Wollte Kind so wie es ist annehmen.	B3		
B	Vertrauen in Körper – Körper zeigt an, ob bei der Schwangerschaft alles passt.	B4		
B	Wollte das Kind so wie es ist annehmen.	B5	Bedingungsloser Kinderwunsch – Nahm Kind so an wie es ist Vertrauen in Körper (A7, B3±B4±B5, C3±C4, D3, E2±E3, F2, G4±G5)	K3
C	Nahm Kind so wie es ist an.	C3		
C	Nahm Kind so wie es ist an.	C4		
D	Nahm das Kind an wie es ist.	D3		
E	Wollte das Kind annehmen wie es ist.	E2		
E	Vertrauen in Körper, dass das Kind gesund/nicht-behindert zur Welt kommen wird.	E3		
F	Sie hätte das Ungeborene nicht abtreiben	F2		

	lassen.			
G	Vertrauen in Körper – beruhigendes Gefühl	G4		
G	Nahm das Kind so wie es ist an.	G5		
A	Das soziale Umfeld will über das Ungeborene bescheid wissen.	A8	Soziale Faktoren – PND um der Gesellschaft über das Ungeborene Auskunft geben zu können (A8, E4)	K4
E	Ultraschalluntersuchungen gehören in unserer Gesellschaft dazu.	E4		
A	Wissen über verschiedene Behinderungen.	A9	Wissen – Über verschiedene Behinderungen Über ein Leben mit einem Kind mit Behinderung Über Auswirkungen von PND auf das Ungeborene bzw. die Beziehung zum Ungeborenen Über mögliche Ursachen von Behinderung (A9±A10±A11±A12, B6±B7, D4, E5±E6±E7, F3±F4±F5, G6±G7)	K5
A	Wissen über Behinderung und ein Leben mit dieser.	A10		
A	Wissen über ein Leben mit einem behinderten Kind.	A11		
A	Wissen über ein Leben mit einem Menschen mit Behinderung.	A12		
B	Wissen über verschiedene Behinderungen.	B6		
B	Wissen über mögliche Auswirkungen von pränataldiagnostischen Untersuchungen.	B7		
D	Sie weiß, dass Behinderungen auch peri- oder postnatal entstehen können.	D4		
E	Sie wurde durch ihre Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung beeinflusst.	E5		
E	Ein Leben mit Behinderung ist ein lebenswertes Leben.	E6		
E	Sie weiß über die Auswirkungen einer Behinderung bescheid.	E7		
F	Sie kennt das Thema Behinderung aus ihrem engsten Umfeld.	F3		
F	Sie weiß über die Problematiken, die eine Behinderung mit sich bringt, bescheid.	F4		
F	Sie nahm aufgrund ihres Wissens über Behinderung PND in Anspruch.	F5		
G	Weiß über Behinderung bescheid – schätzt dadurch ein Kind ohne Krankheit, Fehlbildung oder Behinderung mehr.	G6		
G	Weiß über ein Leben mit einem Kind mit Behinderung bescheid – man kann es schaffen	G7		
C	Nicht-invasive Untersuchungen dienen zur Vorbereitung auf die Zeit nach der Geburt.	C5	Im Voraus abklären – PND um auf die Geburt und die Zeit danach vorbereitet zu sein (C5, D5)	K6
D	Nicht-invasive Untersuchungen dienen zur Vorbereitung auf die Zeit nach der Geburt.	D5		
D	Ultraschalluntersuchungen dienen der Beruhigung.	D6	Ausschlusscharakter – PND diene der Beruhigung (D6, E8, F6±F7)	K7
E	War nach jeder nicht-invasiven Untersuchung mit unauffälligen Ergebnissen beruhigt.	E8		
F	PND wurde in Anspruch genommen um sicher zu stellen, dass das Ungeborene nicht-behindert ist.	F6		
F	PND wirkte auf sie beruhigend.	F7		
	Praktische Erfahrungen im Umgang mit	A13		

A	Menschen mit Behinderung beeinflussen die Entscheidungen von Behindertenbetreuerinnen mehr.		Auswirkungen der Erfahrung bzw. theoretischen Ausbildung auf die Entscheidung – Praktische Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Behinderung beeinflussen die Entscheidungen von Behindertenbetreuerinnen Wissen über Behinderung beeinflusst die Entscheidung (A16, B11±B12, C11±C12, D10±D11±D12, E11, F10±F11±F12±F13, G10±G11)	K8
B	Wissen über Behinderung beeinflusst die Entscheidung.	B8		
B	Praktische Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Behinderung beeinflussen die Entscheidungen von Behindertenbetreuerinnen mehr.	B9		
C	Aufgrund ihres Berufs nahm sie ihr Kind so an wie es ist.	C6		
C	Die Erfahrung durch die Arbeit mit Menschen mit Behinderung beeinflusst die Entscheidung mehr.	C7		
D	Theoretisches Wissen über Behinderung beeinflusste die Entscheidung.	D7		
D	Berufliche Erfahrungen beeinflussten die Entscheidung.	D8		
D	Berufliche Erfahrungen beeinflussten die Entscheidung.	D9		
E	Theoretisches Wissen wirkte sich teilweise beunruhigend auf ihre Gefühle aus.	E9		
F	Praktische Erfahrung mit Menschen mit Behinderung beeinflussen die Entscheidung.	F8		
F	Praktische Erfahrung mit Menschen mit Behinderung beeinflussen die Entscheidung	F9		
F	Die Erfahrung durch die Arbeit mit Kindern mit Behinderung beeinflusst die Entscheidung mehr als theoretisches Wissen durch die Ausbildung.	F10		
F	Praktische Erfahrung mit Menschen mit Behinderung beeinflussen die Entscheidung.	F11		
G	Wissen über Behinderung beeinflusste die Entscheidung.	G8		
G	Berufliche Erfahrungen beeinflussen die Entscheidung mehr.	G9		
A	Frauenärztin handelte routinemäßig und riet ihr zu nicht-invasiven Untersuchungen.	A14	Beziehung zum/zur Frauenarzt/ Frauenärztin – Frauenarzt/Frauenärztin riet zu nicht-invasiven Untersuchungen Frauenarzt/Frauenärztin führte routinemäßig Ultraschalluntersuchungen durch Frauenarzt/Frauenärztin klärte über einzelne Verfahren auf Frauenarzt/Frauenärztin klärte Patientin nicht über PND auf Frauenarzt/Frauenärztin respektierte Anschauungen der Patientin (A17±A18±A19±A20±A21, B13±B14±B15, C13±C14, D13±D14, E12±E13±E14±E15, F14±F15, G12±G13)	K9
A	Frauenärztin informierte erwartungslos über nicht-invasive Verfahren wie den Combined-Test.	A15		
A	Frauenärztin führte routinemäßig Ultraschalluntersuchungen durch.	A16		
A	Frauenärztin hatte immer den selben Ablauf bei Vorsorgeuntersuchungen.	A17		
A	Frauenärztin führte routinemäßig Ultraschalluntersuchungen durch.	A18		
B	Erster Frauenarzt respektierte ihre Wünsche.	B10		
	Ihr zweiter Frauenarzt versuchte sie in ihrer Entscheidung umzustimmen	B11		

B				
B	Zweiter Frauenarzt respektierte ihre Meinung erst nach längeren Diskussionen.	B12		
C	Frauenarzt bot ihr nicht-invasive Untersuchungen an.	C8		
C	Frauenarzt riet ihr zum Organscreening, aufgrund der Vorbereitung.	C9		
D	Sie wurde nicht über die Handlungen und Verfahren des Frauenarztes aufgeklärt.	D10		
D	Frauenarzt nahm sich während der Untersuchungen keine Zeit für sie.	D11		
E	Frauenärztin riet ihr zur Nackenfaltenmessung und zum Organscreening.	E10		
E	Frauenärztin handelte bei der Durchführung nicht-invasiver Untersuchungen routinemäßig.	E11		
E	Fühlte sich durch ihre Frauenärztin sehr gut aufgeklärt.	E12		
E	Sie fühlte sich diese Untersuchungen nicht aufgezwungen.	E13		
F	War mit Frauenarzt sehr zufrieden.	F12		
F	Wurde nicht durch Frauenarzt bedrängt PND Inanspruch zu nehmen.	F13		
G	Frauenarzt schlug ihr eine Inanspruchnahme von nicht-invasiven Untersuchungen vor.	G10		
G	Frauenarzt klärte sie gut über PND auf.	G11		
A	Sie hatte keine Informationen über PND.	A19	Informationen über PND – Kaum bis keine Informationen über PND Wissen über Möglichkeiten und Grenzen von nicht-invasiven Untersuchungen Wusste über PND Verfahren bescheid Informationen kamen teilweise durch den Frauenarzt/die Frauenärztin (A22±A23, B16±B17, C15±C16, D15±D16±D17, E16±E17, F16±F17±F18, G14±G15)	K10
A	Für sie waren Ultraschalluntersuchungen keine PND.	A20		
B	Sie hatte vor der Schwangerschaft kaum Informationen über PND.	B13		
B	Wissen über die Grenzen von PND.	B14		
C	Frauenarzt bot ihr nicht-invasive Untersuchungen, ohne über diese aufzuklären, an.	C10		
C	Weiß über Grenzen der PND sowie peri- und postnatale Gefahren bescheid.	C11		
D	Sie musste sich ohne Wissen über PND für Untersuchungen entscheiden.	D12		
D	Sie wusste aber über ein erhöhtes Fehlgeburtsrisiko bei Fruchtwasseruntersuchungen bescheid.	D13		
D	Sie wusste, dass Ultraschalluntersuchungen nur äußere Merkmale erfassen können.	D14		
E	Frauenärztin klärte sie über PND auf.	E14		
E	Sie hatte zuvor schon Informationen über PND.	E15		
F	Musste sich größtenteils selbstständig über PND informieren.	F14		
F	Musste sich selbstständig über PND informieren.	F15		
F	Wusste über die Grenzen von nicht-invasiven Untersuchungen bescheid.	F16		

G	Sie hatte keine Informationen über PND.	G12		
G	Informationen kamen durch den Frauenarzt.	G13		

A06 URL Dateien

Diakonie Akademie (2009). URL unter:
file:///Users/birgithochgerner/Birgit/Studium/DIAK.html [21.08.2009]

DIAK

21.08.09 08:56



Herzlich willkommen in der Diakonie-Akademie!!! Herzlich willk

Seminare

[Diakonie & Ethik](#)

[Behindertenhilfe](#)

[Altenhilfe](#)

[Gesundheit & Psychohygiene](#)

[Führung](#)

[Weitere Angebote](#)

[AGB](#)



Grundlagenseminar Behindertenarbet



Beginn: Montag, 02.11.2009

Ende: Dienstag, 03.11.2009

Zeit: Jeweils 9 - 17 Uhr

Ort: Gästehaus Waldheimat, Gallneukirchen

Das Seminar führt in die Grundlagen der Behindertenarbeit ein und vermittelt grundlegende Kenntnisse und Fähigkeiten.

Themen:

Der Alltag

Organisation des Behindertenbereichs

Verständnis für behinderte Menschen

Pflege

Medizinisch/therapeutischer Bereich

Hinweis:

Für MitarbeiterInnen des Diakoniewerks ohne fachspezifische Ausbildung verpflichtend!

Zielgruppe:

Neue MitarbeiterInnen ohne fachspezifische Ausbildung und neue MitarbeiterInnen mit (pädagogischer) Ausbildung ohne Erfahrung in der Behindertenarbeit (z.B. KindergärtnerInnen, Dipl. Gesundheits- und Krankenschwestern/-pfleger, ErzieherInnen, LehrerInnen ...)

Leitung:

MitarbeiterInnen des Psychologisch-pädagogischen Dienstes und der Behindertenhilfe

Anmeldung:

Bis 10.10.2009

Kosten:

EUR 340,- inkl. Verpflegung

Für MitarbeiterInnen des Diakoniewerks kostenfrei

TeilnehmerInnenanzahl:

Max. 24 Personen

[Anmeldeformular](#)

Strachota, A. & Gamperl, M. (2002). Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik. URL unter: <http://science.orf.at/science/news/60345> [1-4] [12.6.07]

„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“ (Strachota & Gamperl 2002, 1).

„Interdisziplinäre Beratung notwendig

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.

Heilpädagogik ist nicht vertreten

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.

Das Phantom >Behinderung< begreifbar machen

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-)greifbar zu machen (heilpädagogische Beratung).

Eine >vorbereitete Umwelt< schaffen

Dies hieße beispielsweise, Eltern einen Einblick darüber zu verschaffen, wie Menschen mit Behinderung und deren Angehörige ihren Alltag bewältigen; mögliche Lern- und Netwicklungsmöglichkeiten 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.

Heilpädagogische Beratung ermöglicht Reflexionen

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“ (Strachota & Gamperl 2002, 2f).

Strachota, A. (2006b). Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der Pränatalen Diagnostik. URL unter: <http://www.ricardas-homepage.de/Dorothee/Themen/Praenatal/1.html> [1-8] [23.3.06]

„Mit einem kleinen Teil des entnommenen Fruchtwassers wird die Bestimmung eines Eiweißkörpers, Alfa fetu Protein (AFP), durchgeführt. Erhöhte Werte sind ein Hinweis auf Fehlbildungen des Rückenmarks bzw. der Wirbelsäule (offene Neuralrohr-Defekte und Omphalozelen). Im Fruchtwasser befinden sich abgelöste Zellen des Kindes, diese werden kultiviert und daraus der Chromosomensatz bestimmt. Diagnostizierbar sind daher das

Geschlecht des Kindes sowie Chromosomenanomalien. Mit gezielter DNA-Technik lassen sich darüber hinaus bei bestimmten Risikopatientinnen auch seltene Erbkrankheiten feststellen. Die Ergebnisse einer Amniozentese gelten als nahezu 100%ig sicher. In seltenen Fällen kommt es zu einem sog. Kulturversager (d.h. es konnten keine Zellen des Kindes gezüchtet und untersucht werden); in diesen Fällen wird eine zweite Punktion notwendig. Das Fehlgeburtsrisiko wird bei diesem Eingriff allgemein mit ca. 1% angegeben, es können Krämpfe, Wehen und leichte Blutungen eintreten. Auf das Testergebnis muss man ca. zwei Wochen warten“ (Strachota 2006b, 2).

Jene österreichischen Beratungseinrichtungen, die – zumeist im Rahmen von Familien- bzw. allgemeiner Schwangerenberatung – psychosoziale Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik anbieten und von denen es in Österreich bislang einige wenige gibt, verstehen ihr Beratungsangebot als *Ergänzung* zur genetischen Beratung. Dabei fällt auf, dass in den interdisziplinär zusammengestellten Teams Heilpädagoginnen nicht zu finden sind. Dies macht stutzig, geht es bei der pränatalen Diagnostik doch vorwiegend um den Nachweis bzw. Ausschluss von *Behinderung*. Die von den invasiven Verfahren am häufigsten durchgeführte vorgeburtliche Untersuchung ist die Amniozentese, die in der weitaus überwiegenden Mehrzahl (bis zu 80%) auf Grund des erhöhten mütterlichen Alters durchgeführt wird. Inzwischen weiß nahezu jede Frau, dass die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, mit zunehmenden Alter der Mutter steigt. Und in der Tat: >Bei auffälligen Ergebnissen handelt es sich am häufigsten um eine Trisomie 21 (Down-Syndrom), seltener um einen anderen unbalancierten Chromosomensatz, bei dem mit einer schweren, v.a. geistigen Behinderung zu rechnen ist< (Reif u.a. 1991, 14).

Heilpädagoginnen sind aber nicht nur nicht in Beratungsstellen zu finden, die eine umfassende psychosoziale Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik anbieten. Auch an der Entwicklung von Beratungskonzepten, die über genetische Aufklärung hinausgehen, nehmen Heilpädagoginnen und Heilpädagogen nicht bzw. nur am Rande und weitgehend unbemerkt teil“ (Strachota 2006b, 4).

Eine umfassende Beratung, Begleitung und Unterstützung im Umfeld pränataler Diagnostik hat aus meiner Sicht jedenfalls heilpädagogische Fachkompetenz zu beinhalten (Strachota & Gamperl 2002). Soll die Entwicklung eines Beratungskonzepts nicht am Beratungsbedarf vorbei gehen, gilt es diesen systematisch zu erforschen. Dies bedeutet, das subjektive Erleben

von betroffenen Frauen und Männern zu erschließen; d.h. auch, sich auf die realen Problemlagen der schwangeren Frauen und deren Partner einzulassen, sie »auszuhalten«, zu ertragen und in Folge verantwortungsbewusst und respektvoll für die Theorieentwicklung fruchtbar zu machen“ (Strachota 2006b, 5).

Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research (Online-Journal) 1(1). URL unter: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.htm>, [1-9] [25.05.2008]

„Das problemzentrierte Interview (PZI) ist ein theoriegenerierendes Verfahren, das den vermeintlichen Gegensatz zwischen Theoriegeleitetheit und Offenheit dadurch aufzuheben versucht, dass der Anwender seinen Erkenntnisgewinn als induktiv-deduktives Wechselspiel organisiert. Entsprechende Kommunikationsstrategien zielen zum einen auf die Darstellung der subjektiven Problemsicht. Zum anderen werden die angeregten Narrationen durch Dialoge ergänzt, die Resultate ideenreicher und leitfadengestützter Nachfragen sind. Theoretisches Wissen entsteht im Auswertungsprozess durch Nutzen elastischer Konzepte, die in der empirischen Analyse fortentwickelt und mit empirische begründeten >Hypothesen< am Datenmaterial erhärtet werden“ (Witzel 2000, 1).

„Die Konstruktionsprinzipien des problemzentrierten Interviews (PZI) (WITZEL 1982, 1985) zielen auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität“ (Witzel 2000, 1).

Vor diesem Hintergrund lassen sich die drei Grundpositionen des PZI wie folgt skizzieren:

- Die **Problemzentrierung** kennzeichnet die Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung und charakterisiert die Organisation des Erkenntnis- oder Lernprozesses (Vorinterpretation): Der Interviewer nutzt die vorgängige Kenntnisnahme von objektiven Rahmenbedingungen der untersuchten Orientierungen und Handlungen, um Explikationen der Interviewten verstehend nachzuvollziehen und am Problem orientierte Fragen bzw. Nachfragen zu stellen. Parallel zur Produktion von breitem und differenziertem

Datenmaterial arbeitet der Interviewer schon an der Interpretation der subjektiven Sichtweise der befragten Individuen und spitzt die Kommunikation immer präziser auf das Forschungsproblem zu.

- Die **Gegenstandorientierung** betont die Flexibilität der Methode gegenüber den unterschiedlichen Anforderungen des untersuchten Gegenstand. Daher wurde das PZI in den Zusammenhang einer Methodenkombination gestellt, innerhalb derer das Interview das wichtigste Instrument bildet. So kann es etwa sinnvoll sein, sich auf Interviews mit einer neuen Forschungsthematik dahingehend vorzubereiten, dass man zunächst eine *Gruppendiskussion* durchführt, um einen ersten Überblick über Meinungsinhalte in der zu untersuchenden Stichprobe zu bekommen. Die *biographische Methode* verweist etwa auf den Aspekt der Entwicklung von Deutungsmustern im Rahmen der individuellen Auseinandersetzung mit sozialer Realität. Zuletzt lässt sich das Interview auch mit einem *standardisierten Fragebogen* zur Lösung von Stichprobenproblemen (als Beispiel: MÖNNICH & WITZEL 1994) und zur Kombination der mit den unterschiedlichen Verfahren gewonnenen Ergebnisse verbinden (als Beispiel: ERZBERGER 1998, S.153ff). Auch die Gesprächstechniken werden flexibel eingesetzt: Den Erfordernissen des Aufbaus einer befragtenzentrierten Kommunikationssituation folgend kann der Interviewer je nach der unterschiedlich ausgeprägten Reflexivität und Eloquenz der Befragten stärker auf Narrationen oder unterstützend auf Nachfragen im Dialogverfahren setzen.

- Die **Prozessorientierung** bezieht sich auf den gesamten Forschungsablauf und insbesondere auf die Vorinterpretation. Wenn der Kommunikationsprozess sensibel und akzeptierend auf die Rekonstruktion von Orientierungen und Handlungen zentriert wird, entsteht bei den Befragten Vertrauen und damit Offenheit, weil sie sich in ihrer Problemsicht ernst genommen fühlen. Dieses Vertrauensverhältnis fördert die Erinnerungsfähigkeit und motiviert zur Selbstreflexion. Indem die Befragten ihre Problemsicht >ungeschützt< in Kooperation mit dem Interviewer entfalten, entwickeln sie im Laufe des Gesprächs immer wieder neue Aspekte zum gleichen Thema, Korrekturen an vorangegangenen Aussagen, Redundanzen, und Widersprüchlichkeiten. Redundanzen sind insofern erwünscht, als sie oft interpretationserleichternde Neuformulierungen enthalten. Widersprüchlichkeiten drücken individuelle Ambivalenzen und Unentschiedenheiten aus, die thematisiert werden sollten. Ihnen liegen möglicherweise Missverständnisse des Interviewers oder Fehler und Lücken in der Erinnerung des Interviewten zugrunde, die durch Nachfragen aufgeklärt werden können. Sie können aber auch Ausdruck von Orientierungsproblemen, Interessenswidersprüchen und Entscheidungsdilemmata angesichts widersprüchlicher Handlungsanforderungen sein. Die

Förderung der Gesprächsentwicklung wird gerade durch die Anwendung des PZI als biographisches Interview deutlich, wenn Erzählungen von Lebensgeschichten oder erlebten Begebenheiten angeregt werden. Als eine ursprüngliche Form der Reflexion bauen Erzählungen die Künstlichkeit der Forschungssituation ab und verhindern, dass die Befragten gezwungen sind, >isolierte Antworten auf isolierte Fragen< (BAHRDT 1975, S.13, vgl. auch BERGER 1974) geben zu müssen. Dieses z.B. in Befragungen der Meinungsforschung übliche Frage-Antwort-Spiel institutionalisiert geradezu den Verzicht auf eine systematische Entwicklung des Problemhorizonts der Befragten (CICOUREL 1974, S.97)“ (Witzel 2000, 2f).

„Im Leitfaden sind die Forschungsthemen als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews festgehalten. Darüber hinaus sind einige Frageideen zur Einleitung einzelner Themenbereiche und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn enthalten. Im Idealfall begleitet der Leitfaden den Kommunikationsprozess als eine Art Hintergrundfolie, die zur Kontrolle dient, inwieweit seine einzelnen Elemente im Laufe des Gesprächs behandelt worden sind“ (Witzel 2000, 4).

Zusammenfassung

Die pränatale Diagnostik findet seit einigen Jahren vermehrt Einzug in die routinemäßige Schwangerschaftsvorsorge. Immer häufiger kommt es ohne Hinterfragen einzelner Untersuchungsmethoden zur Durchführung nicht-invasiver und invasiver Untersuchungen. Untersuchungen wie monatliche Ultraschallkontrollen, die Nackenfaltenmessung, der Combined-Test, das Organscreening oder die Amniozentese werden herangezogen, um Beruhigung und Sicherheit zu erlangen, ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zu bekommen. Der Wunsch nach einem 'perfekten' Kind bzw. die Angst vor einem Kind mit Behinderung scheint durch unrealistische Annahmen unserer Gesellschaft über Behinderung in den Köpfen werdender Mütter fest verankert zu sein: So wird Behinderung per se mit Leid verbunden, welches den TrägerInnen von Behinderung erspart werden soll. Behindertenpädagoginnen wissen durch ihre Ausbildung über das Phänomen Behinderung Bescheid, in ihrer Arbeit haben sie täglich mit Menschen mit Behinderung zu tun. Sie kennen also die Anforderungen, die ein Leben mit Behinderung bzw. ein Leben mit einem Kind mit Behinderung mit sich bringen kann. Es stellt sich nun die Frage, inwiefern ein solches Wissen Frauen bei ihrer Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik beeinflusst.

Dieser Frage galt es in dieser Diplomarbeit nachzugehen. Anhand eines problemzentrierten Interviews und einer anschließenden Auswertung mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse konnte eine Antwort auf diese Forschungsfrage formuliert werden. Es ließ sich erkennen, dass sich das vorhandene Wissen über und die Erfahrung mit Behinderung vor allem auf mögliche Konsequenzen der durchgeführten Untersuchungen auswirkt – trotz der sich kaum unterscheidenden Entscheidungsgründe von Behindertenpädagoginnen gegenüber denen von Laiinnen in Bezug auf eine Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme pränataler Untersuchungen: In allen Fällen wurden nicht-invasive vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch genommen, um über mögliche Krankheiten, Fehlbildungen oder Behinderungen des ungeborenen Kindes Bescheid zu wissen bzw. im Falle von unauffälligen oder negativen Ergebnissen der Untersuchungen beruhigter zu sein. Alle befragten Behindertenpädagoginnen lehnten jedoch für sich einen Schwangerschaftsabbruch im Falle eines pathologischen Befundes (teilweise vehement) ab.

Lebenslauf

Birgit Hochgerner

a0304375@unet.univie.ac.at

birgit.hochgerner@gmail.com

Persönliche Daten:

Geburtsdatum: 19. März 1983

Geburtsort: St. Pölten

Staatsbürgerschaft: Österreich

Familienstand: verheiratet, 1 Tochter (5.11.2006), 1 Sohn (12.4.2010)

Schulbildung:

1989-1993 Volksschule Pyhra

1993-1997 Hauptschule Pyhra

1997-1998 Schule für Sozialdienste der Caritas der Diözese St.Pölten

1998-2003 Bundesoberstufenrealgymnasium (BORG) St.Pölten

Berufsausbildung:

2003-2006 Studium an der Universität Wien mit der Studienrichtung Pädagogik
(mit Schwerpunkt Heilpädagogik und Integrative Pädagogik;
Psychoanalytische Pädagogik); 1.Abschnitt

9/2005-5/2006 Fernstudium zur diplomierten Legasthietrainerin am KLL

2006-2011 Studium an der Universität Wien mit der Studienrichtung Pädagogik
(mit Schwerpunkt Heilpädagogik und Integrative Pädagogik;
Psychoanalytische Pädagogik); 2.Abschnitt

Berufliche Erfahrung:

1/2004-7/2005 Rafferseder KEG, Kellnerin

8/2005 NÖ Gebietskrankenkasse, Chefärztlicher Dienst

2/2006-5/2006 Praktikum NÖ Landeskinderknoten Wald, Legasthietraining

seit 5/2006 Hilfswerk Böheimkirchen, Lernbegleitung, Nachhilfe,
Seminarthemenausarbeitung

3/2006-10/2008 pädagogisches Praktikum beim NÖ Hilfswerk, Erstellung von
Unterlagen für Ausbildungen und verpflichtende Fortbildungen von
LernbegleiterInnen, Tagesmüttern und MitarbeiterInnen pädagogischer
Institutionen

seit 2/2008 BIKU Lernstudios, Legasthietraining

2008 inneruniversitäre Forschungspraxis am Institut für Bildungswissenschaft bei Dr.
Schaikal-Kappus, „Einführung in wissenschaftliches Arbeiten in Bibliotheken.
Am Beispiel der Institutsbibliothek der Sonder- und Heilpädagogik.“