

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Zur Darstellung von Behinderung durch
GynäkologInnen im Rahmen pränataldiagnostischer
Aufklärungsgespräche

Verfasserin

Sonja Wörter

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.phil)

Wien, 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Diplomstudium Pädagogik

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

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
Problemskizze	1
Forschungsstand	4
Forschungslücke und Forschungsfrage	7
Forschungsmethodisches Vorgehen	8
Disziplinäre Anbindung und heilpädagogische Relevanz.....	10
Gliederung/Aufbau der Arbeit.....	11
1. Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft von damals bis heute.....	13
1.1 Medikalisierung von Schwangerschaft und Geburt (Geschichtlicher Rückblick)	13
1.2 Schwangerschaft im Zeitalter von PND	16
1.3 Veränderte Elternschaft durch vorgeburtliche Diagnosemethoden.....	19
2. Behinderung.....	21
2.1 Zum Begriff Behinderung	21
2.2 Formen von Behinderung	25
2.3 Behinderungsursachen	26
2.4 Diagnostizierbare Behinderungen, Krankheiten und Fehlbildungen	27
3. Pränataldiagnostik (PND)	30
3.1 Nicht-invasive Methoden	30
3.2 Invasive Methoden	32
3.3 Indikationen für eine Inanspruchnahme von PND	34
3.4 Risiken und Konsequenzen der PND	36
4. Entscheidungen und PND.....	38
4.1 Kurze theoretische Einführung zum Thema Entscheidungen	38
4.2 Entscheidungen im Kontext von PND	39
4.3 Entscheidungsprozesse.....	43
4.3.1 Entscheidungen über eine Inanspruchnahme von PND	43
4.3.2 Entscheidungen bei einer diagnostizierten Abweichung	45
4.4 Einflussfaktoren auf Entscheidungen für/gegen eine Inanspruchnahme von PND	46
5. Einstellungen und Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderungen	48
5.1 Soziale Reaktion.....	49
5.2 Einstellung.....	50
5.3 Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen	51

5.4 Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderungen	52
5.5 Zur Entstehung von sozialen Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderungen	54
6. ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehungen im Kontext von PND	55
6.1 Rollen	55
6.1.1 Rollen von PatientInnen	56
6.1.2 Rollen von ÄrztInnen	57
6.1.3 Zur Rolle von GynäkologInnen im Kontext von PND	58
6.2 Zur ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehung	61
6.2.1 Exkurs: Kommunikation nach systemtheoretischer Perspektive	65
7. Forschungsdesign	68
7.1 Qualitative Forschungsmethoden	68
7.2 Zum eigenen forschungsmethodischen Vorgehen	70
7.2.1 Das Problemzentrierte Interview nach Witzel	73
7.2.2 Feinstrukturanalyse	75
7.2.3 Systemanalyse	78
7.3 Darstellung der Forschungsergebnisse	81
7.3.1 Gynäkologische Aufklärungsgespräche	83
7.3.2 Darstellung von Behinderung in gynäkologischen Aufklärungsgesprächen	93
7.3.3 Rollen/Aufgaben von GynäkologInnen im Rahmen von PND	101
7.4 Resümee und Konsequenzen aus Heilpädagogischer Sicht	106
8. Literaturverzeichnis	109
9. Anhang	117

Einleitung

Problemskizze

Eine Schwangerschaft bedeutet grundlegende körperliche, psychische und soziale Veränderungen im Leben einer Frau und ihres Partners. Einige empirische Studien (Ayerle u.a. 2004, Brähler u.a. 2001, Huwiler 1995) belegen, dass eine Schwangerschaft erhöhte psychische und körperliche Anspannung bewirkt und die meisten Frauen daher eine intensive emotionale Unterstützung sowie ausreichende Informationen (beispielsweise über den Verlauf einer Geburt, über Auswirkungen von Medikamenteneinnahmen während der Schwangerschaft, über körperliche Veränderungen durch eine Schwangerschaft usw.) brauchen. Auf diese Bedürfnisse der schwangeren Frauen wird von Seiten der Medizin mit vermehrten Vorsorgeuntersuchungen bzw. einer „technischen Überwachung“ der Schwangerschaft reagiert (Fränznick/Sorg 2002, 84). Eine Form der „technischen Überwachung“ stellt die pränatale (vorgeburtliche) Diagnostik dar¹. Durch pränatale Diagnosemethoden ist es möglich geworden, den Gesundheitszustand des Kindes zu kontrollieren und schwangere Frauen/werdende Eltern können Kenntnisse über die genetische Ausstattung ihres ungeborenen Kindes gewinnen (Haker 2002, 88).

Pränataldiagnostik befasst sich mit dem Nachweis bzw. Ausschluss von Behinderungen, Fehlbildungen oder Krankheiten bei ungeborenen Kindern (Strachota 2006, 7). Dabei wird grundsätzlich zwischen nicht-invasiven² und invasiven Verfahren/Methoden unterschieden. Durch fortschreitende Entwicklungen in der Medizin ist es möglich geworden, immer mehr Krankheiten und/oder Behinderungen vorgeburtlich zu erkennen. In einigen Fällen kann die vorgeburtliche Diagnostik hilfreich oder sogar lebensrettend sein, beispielsweise um fötale Fehlbildungen am Herzen rechtzeitig zu erkennen und sich dadurch besser auf die Geburt und notwendige medizinische Eingriffe vorbereiten zu können (Fritsch/Mühlhaus 1998, 35). Neben den nicht zu leugnenden Vorteilen pränataler Diagnosen existieren jedoch auch zahlreiche Probleme, wie zum Beispiel das erhöhte Fehlgeburtsrisiko, der Umgang mit positiven Befunden, Entscheidungskonflikte über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft (Wiedebusch 1997, 128). Hinzu kommt, dass die Zahl therapierbarer Krankheiten, Behinderungen und Fehlbildungen klein ist im Vergleich zu der Zahl

¹ Ich werde Pränatale Diagnostik in der ganzen Arbeit mit PND abkürzen.

² Invasion bedeutet soviel wie „Eindringen“ – „also jene Verfahren, welche in den Bereich des Fötus eingreifen und damit einen nicht unerheblichen Eingriff in den Körper der Frau erfordern ...“ (Hillmer 2004, 34). Dies sind Verfahren wie z. B. die Amniozentese; ein nicht-invasives Verfahren wäre z.B. die Ultraschalluntersuchung.

vorgeburtlich diagnostizierbarer Abweichungen (Fritsch/Mühlhaus 1998, 35). Aus diesen Gründen geht es letztlich darum, „bei einem auffälligen Befund über einen Schwangerschaftsabbruch oder aber bewusst über die Austragung eines möglicherweise behinderten Kindes zu entscheiden“ (Griese 2000, 97). Da jedoch bisher nur bei wenigen pränatalen Diagnosen intrauterine und/oder postnatale Therapien möglich sind, entscheiden sich viele Frauen/Paare im Falle einer Abweichung für einen Schwangerschaftsabbruch (a.a.O.).

An diesem Punkt lässt sich festhalten, dass diese soeben angesprochenen Ambivalenzen oder Probleme der PND schwierige Entscheidungen auslösen und Entscheidungsfindungen für betroffene Frauen/Paare erschweren können (Wiedebusch 1997, 128). Durch die Tatsache, dass PND mittlerweile zu einem fixen Bestandteil medizinischer Schwangerschaftsbetreuung geworden ist (Strachota 2006, 7), kann jede Frau, die PND in Anspruch nimmt, mit den oben genannten Entscheidungskonsequenzen konfrontiert werden. In vielen Fällen bildet eine Bewertung von Behinderung (Angst vor dem Fremden, Unbekannten usw.) durch betroffene Frauen/Paare die Grundlage für ihre weiteren Entscheidungen (Wohlfahrt 2002, 87). Dies bedeutet, dass Entscheidungen für oder gegen die Inanspruchnahme von PND bzw. für oder gegen eine Fortsetzung der Schwangerschaft nach einem positiven Befund durch subjektive Bewertungen des Phänomens >Behinderung< mit beeinflusst werden können. Jene Entscheidungen werden nach Schmid-Tannwald (2001, 19) jedoch nicht völlig autonom getroffen, sondern durch verschiedenste Faktoren, wie gesellschaftliche Vorgaben, beeinflusst. Eine Studie von Nippert (1994, 73) verweist in diesem Zusammenhang auf den Einfluss von Personen wie Partnern, FrauenärztInnen, genetische BeraterInnen, FreundInnen, Eltern/Schwiegereltern auf Entscheidungsfindungsprozesse der befragten Frauen.

Schwangere Frauen und ihre Partner werden demnach im Rahmen von PND und der damit verbundenen Entscheidungen unweigerlich und in besonderer Weise mit MedizinerInnen konfrontiert. Die meisten schwangeren Frauen in Deutschland (93%) lassen Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen von niedergelassenen GynäkologInnen³ durchführen (BZgA 2006, 45 [online]). Auch in Österreich werden Untersuchungen während der Schwangerschaft sowie pränatale Diagnosemethoden von GynäkologInnen angeboten bzw. durchgeführt (Wieser 2006, 5). Durch die routinemäßige Anwendung pränataler Diagnostik werden ÄrztInnen laut Ackermann (2005, 5) für viele Frauen zu *Hauptbezugspersonen* in Hinblick auf die medizinische Betreuung während der Schwangerschaft. Schwangerschaft ist heute kein *natürlicher Zustand* mehr, sondern

³ GynäkologInnen, die in einer (eigenen) Praxis arbeiten.

vielmehr eine *risikoreiche Zeit*, welche einer permanenten Überwachung durch GynäkologInnen bedarf (Schindele 2001, 49). Für schwangere Frauen hat dies zur Folge, dass sie, auch bei völliger Gesundheit, zu Dauerpatientinnen werden (Ackermann 2005, 5). Demzufolge sind MedizinerInnen wesentlich am Entscheidungsfindungsprozess für oder gegen eine Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen beteiligt (BZgA 2006, 45 [online]). GynäkologInnen sind also jene Personen, welche schwangere Frauen über pränataldiagnostische Verfahren aufklären und gegebenenfalls auch beraten (Wieser 2006, 5). Aufklärungsgespräche sollten unbedingt *vor* der Inanspruchnahme von PND erfolgen, um schwangere Frauen/werdende Eltern umfassend über Möglichkeiten, Ziele, Grenzen und Konsequenzen pränataldiagnostischer Verfahren informieren zu können (Strachota 2006, 198).

Vor dem Hintergrund des bereits erwähnten Umstandes, dass die Diagnose >Behinderung< im Falle fehlender Therapiemöglichkeiten in den meisten Fällen zu einem Abbruch der Schwangerschaft führt, interessiert mich *ob* - und wenn ja *wie* - Behinderung in medizinischen Aufklärungsgesprächen angesprochen wird. Konkret geht es mir genau um jene Aufklärungsgespräche, die vor der Inanspruchnahme von PND stattfinden, und inwiefern GynäkologInnen, als wichtige Bezugspersonen, Behinderung dabei thematisieren.

Dies ist insofern von zentraler Bedeutung, als nach systemtheoretischer Perspektive die ärztliche Rolle institutionalisiert ist und ärztliche Kommunikation unter anderem auch durch das *symbolisch generalisierte Kommunikationsmedium* >Wahrheit< mitbestimmt wird (Luhmann 1997, Schneider 2002, 308ff). „Symbolisch generalisierte Kommunikationsmedien legen bestimmte *Bedingungen* fest, denen sich die Auswahl mitgeteilten Sinns unterstellt. Und sie *motivieren* Adressaten zur Annahme mitgeteilten Sinns ...“ (Schneider 2002, 308; H.i.O.). In anderen Worten bedeutet dies nun, dass Aussagen von GynäkologInnen von den Patientinnen als wahr betrachtet werden, da Wissenschaftlichkeit bzw. medizinisches Fachwissen erwartet wird bzw. erwartet werden kann. Manche Frauen/Paare sehen in dem Arzt/der Ärztin eine fast „übernatürliche Macht“, die über Gesundheit, Krankheit und/oder Behinderung des ungeborenen Kindes entscheiden kann (Dialog-Gentechnik 2004, 10 [online]).

Abschließend lässt sich an dieser Stelle festhalten, dass der Prozess der Entscheidungsfindung im Kontext von PND unter anderem durch *Einstellungen* und *Rat von Bezugspersonen* beeinflusst wird (Wiedebusch 1997, 135). GynäkologInnen haben also durch ihre Position als MedizinerInnen *und* Bezugspersonen besonders großen Einfluss auf ihre

Patientinnen und deren Auseinandersetzung mit bzw. Entscheidungsverhalten im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Verfahren.

Forschungsstand

Quantitative und qualitative empirische Studien im Bereich der pränatalen Diagnostik haben seit der Jahrtausendwende kontinuierlich zugenommen (Lindmeier 2007, 57). Mittlerweile gibt es zahlreiche empirische Studien, welche sich mit psychischen Aspekten der PND auseinandersetzen (Scholz/Endres 1989; Bauer u.a. 1991; Weinmann 1991; Nippert 1994; Willenbring 1999; Kowalcek u.a. 2001; Watson u.a. 2002; Rohde/Woopen 2007; usw.). Zudem gibt es einige empirische Untersuchungen, die sich mit Entscheidungsprozessen im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen befassen (Friedrich u.a. 1998; Wohlfahrt 2002; Baldus 2006; Lenhardt u.a. 2006; usw.).

Im Zuge meiner Literaturrecherche galt mein Fokus jenen empirischen Studien, in denen vor allem zu Rollen, Aufgaben, Sichtweisen und Erfahrungen von MedizinerInnen im Zusammenhang mit PND geforscht wurde. Zusätzlich suchte ich nach Studien, die sich mit Erfahrungen betroffener Frauen mit medizinischer Begleitung bzw. Beratung befassen. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit möchte ich im Folgenden einige empirische Untersuchungen zu diesen Themenfeldern anführen:

Friedrich u.a. (1998, 235) interviewten in ihrer Studie neben Frauen/Paaren unter anderem auch ÄrztInnen über ihre Einstellungen und Erfahrungen mit pränatalen Diagnosemethoden. Ein wesentliches Ergebnis der ÄrztInnenbefragungen war, dass nicht-invasive Diagnostik oft automatisch angeboten wird, als handle es sich um eine triviale, folgenlose Maßnahme. In jenen Fällen, in denen das Angebot der PND nicht eindeutig als Entscheidungssituation ausgewiesen wurde, konnten PatientInnen deshalb keine autonomen Entscheidungen treffen (a.a.O., 236). Insgesamt jedoch versuchten die befragten AnbieterInnen pränataler Diagnostik, Inhalte und Konsequenzen ausführlich darzustellen, wobei dies oftmals an den begrenzten zeitlichen Ressourcen der ÄrztInnen scheiterte (a.a.O., 241). Außerdem wurde die Möglichkeit eines positiven Befundes (Behinderung und/oder Krankheit) und eventuelle Folgen der PND (Fehlgeburtsrisiko usw.) von vielen interviewten ÄrztInnen nicht deutlich genug angesprochen bzw. tabuisiert (a.a.O., 243).

Im Rahmen seiner Dissertation führte Bogner (2003) Interviews mit medizinischen ExpertInnen durch. Dabei lag der Fokus der Untersuchung auf einer Rekonstruktion der

expertiellen Darstellung und Praktizierung der PND als Medizin (Bogner 2003, 16). Bogner beschreibt in seiner Arbeit, wie das Phänomen Behinderung durch PND zu einem medizinischen Begriff wird bzw. wie ÄrztInnen zu ExpertInnen für (abweichende) Existenzformen werden. Bogner (a.a.O., 269) stellt fest, dass PND zu einem fixen Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge geworden ist und pränataldiagnostische Untersuchungen sich zu „medizinischen Dienstleistungen“ entwickelt haben. Behinderung wird im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen als medizinisches Phänomen definiert. Nach Bogner (2003, 272) sollte es jedoch darum gehen „Behinderung in anderen als nur biomedizinischen Kategorien zu begreifen“.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA 2006, [online]) hat im Zeitraum Jänner bis Oktober 2004 eine Studie unter dem Titel „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“ durchgeführt. Diese basiert auf einer Befragung von 559 Frauen, bei der mittels Fragebogen unter anderem auch ihre Einstellungen zur ärztlichen Beratung und Behandlung erhoben wurden (a.a.O., 5). GynäkologInnen werden in dieser Befragung als erste AnsprechpartnerInnen für schwangere Frauen genannt. Daraus schließen die AutorInnen, dass ÄrztInnen einen großen Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen pränatale Diagnostik haben (a.a.O., 53). Viele befragte Frauen fühlen sich, so ein weiteres Ergebnis der Studie, nicht ausreichend informiert über die Möglichkeit bzw. weitere Vorgehensweisen bei einem eventuellen positiven Befund. Schlussfolgernd wäre es laut den AutorInnen (a.a.O.) demnach wünschenswert, den Fokus noch mehr auf Beratung zu legen. In diesem Fall wird es jedoch notwendig sein, die medizinische mit einer psychosozialen Beratung zu ergänzen (a.a.O.).

Feldhaus-Plumin (2005) untersuchte, welcher Beratungs- und Unterstützungsbedarf in der derzeitigen Schwangerenvorsorge gegeben ist. Dazu führte sie Interviews mit Frauen und (medizinischen) ExpertInnen durch. Die ExpertInneninterviews wurden mit GynäkologInnen, Hebammen, PränataldiagnostikerInnen und BeraterInnen durchgeführt (a.a.O., 199). Die Auswertung der ExpertInnengespräche zeigte, dass die befragten ExpertInnen Mängel in der Beratung/Aufklärung vor der Inanspruchnahme von PND sehen. Im Detail bedeutet dies, dass Frauen nicht ausführlich genug über die Konsequenzen pränataldiagnostischer Untersuchungen, nämlich die Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung einer Schwangerschaft bei der Diagnose Behinderung/nicht-therapierbarer Krankheit, aufgeklärt werden (a.a.O., 263). Außerdem stellt die Autorin fest, dass es zwischen den einzelnen ExpertInnengruppen Kommunikationsprobleme gibt. Ein vermehrter Austausch zwischen den jeweiligen Arbeitsbereichen wird deshalb als förderlich gesehen (a.a.O., 265).

GynäkologInnen sollten sich zudem mehr mit ihrer (Beratungs-)Tätigkeit, etwa im Rahmen von Supervision, auseinandersetzen. Außerdem wäre es wünschenswert, dass Probleme im Zusammenhang mit PND sowohl auf gesellschaftlicher als auch auf individueller Ebene vermehrt diskutiert werden (Feldhaus-Plumin 2005, 266).

Wieser u.a. (2006, 5f) beschäftigten sich mit Sichtweisen medizinischer ExpertInnen zum Thema PND. Insgesamt wurden 15 Interviews mit ExpertInnen (GynäkologInnen in Zentren für PND bzw. HumangenetikerInnen) aus ganz Österreich geführt. Ein wesentliches Auswahlkriterium für die InterviewpartnerInnen war dass die untersuchten pränataldiagnostischen Zentren über eine eigene Beratungsstelle verfügten. Aus diesem Grund konnte die Gruppe von niedergelassenen GynäkologInnen nicht erfasst werden (a.a.O., 6). Die Auswertung der ExpertInneninterviews zeigt, dass ein zentrales ethisches Motiv für die Inanspruchnahme von PND in der Entscheidungsautonomie der werdenden Eltern gesehen wird und dies auch als zentrales Argument für eine Abgrenzung der PND zur Eugenik betrachtet wird (a.a.O., 96). Die interviewten GynäkologInnen sehen ihre Beratungsaufgabe darin, medizinische Informationen weiterzugeben und dabei darauf zu achten, keine handlungsleitenden Ratschläge zu erteilen (a.a.O., 97). Als besonders wichtig erachten die befragten ExpertInnen die Gültigkeit ihrer Diagnosen. Welche Entscheidungen aus den diagnostischen Ergebnissen abgeleitet werden, ist in weiterer Hinsicht nicht Sache der ÄrztInnen, sondern betrifft nur die schwangeren Frauen/werdenden Eltern (a.a.O., 99). Grundsätzlich sind ÄrztInnen verpflichtet, Patientinnen vor der Inanspruchnahme von (nicht-invasiver und invasiver) PND aufzuklären. Dazu kann festgehalten werden, dass der Grad der Ausführlichkeit der Beratung mit der Invasivität der Untersuchung steigt (a.a.O., 101).

Zusammenfassend lässt sich aufgrund der genannten empirischen Untersuchungen anmerken, dass im Umfeld von PND Entscheidungen (bezüglich einer Inanspruchnahme von PND bzw. über Abbruch oder Fortsetzung einer Schwangerschaft bei einem positiven Befund) getroffen werden müssen, welche vor der Inanspruchnahme von PND durch ÄrztInnen meistens zu wenig thematisiert werden. MedizinerInnen nennen hierfür beispielsweise immer wieder ähnliche Gründe, wie Zeitmangel, Angst vor Beunruhigung der schwangeren Frauen (Friedrich u.a. 1998; Feldhaus-Plumin 2005). Obwohl sich ÄrztInnen über die Wichtigkeit einer umfassenden Beratung (bereits vor der ersten nicht-invasiven Diagnostik) durchaus bewusst sind, wird in wenigen Fällen ergänzende psychosoziale Beratung angeboten (Feldhaus-Plumin 2005; BZgA 2006 [online]).

Forschungslücke und Forschungsfrage

Der rezipierte Forschungsstand zeigt, dass es einige empirische Untersuchungen gibt, die sich mit Sichtweisen von ÄrztInnen im Zusammenhang mit PND beschäftigen. Aus den Ergebnissen einiger Studien konnte zudem ersichtlich gemacht werden, dass es Aufklärungsgespräche vor der Inanspruchnahme pränataler Untersuchungen geben sollte. Allerdings wird über die Möglichkeit einer positiven Diagnose (eine Behinderung und/oder Erkrankung des ungeborenen Kindes) im Rahmen ärztlicher Aufklärung/Information zu wenig gesprochen. Durch die oben genannten Forschungen konnte ich jedoch nicht herausfinden, *wie* Behinderung angesprochen wird. Zudem gibt es derzeit in Österreich zur Thematik „Medizinische ExpertInnen und PND“ bloß die Studie von Wieser u.a. (2006). In dieser Studie wurden ausschließlich „ExpertInnen der großen Zentren Österreichs für zytogenetische Analysen ..., sowie ExpertInnen für Ultraschalldiagnostik an verschiedenen Krankenhäusern“ (a.a.O., 6), interviewt. Die Gruppe der niedergelassenen GynäkologInnen wurde dabei also nicht befragt (a.a.O.).

Im Rahmen meiner Diplomarbeit möchte ich daher der Frage nachgehen, *ob* niedergelassene GynäkologInnen das Thema Behinderung im Rahmen medizinischer Aufklärungsgespräche vor der Inanspruchnahme von PND ansprechen und wenn ja, *wie* dies erfolgt.

Subfragen zur Beantwortung der Hauptfrage:

- Werden schwangere Frauen/Paare über Risiken, Möglichkeiten, Grenzen und (Entscheidungs-)Konsequenzen pränataldiagnostischer Untersuchungen aufgeklärt?
- Werden weitere Vorgehensweisen (intrauterine und/oder postnatale Therapie, Schwangerschaftsabbruch, Fortsetzung der Schwangerschaft u.a.) im Falle eines positiven Befunds angesprochen?
- Werden weitere Institutionen (wie psychosoziale Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen usw.) genannt?
- Werden Formen von Behinderungen angesprochen, und wenn ja welche, wie und durch welche Begriffe/Bezeichnungen u.ä.?
- Werden Gründe für ein eventuelles Nicht-Ansprechen von >Behinderung< im Rahmen medizinischer Aufklärungsgespräche über PND genannt? Welche möglichen, daraus resultierenden Konsequenzen für Patientinnen, sind für die befragten GynäkologInnen denkbar/vorstellbar?
- Werden Ursachen für Behinderungen erläutert?

- Werden eventuell Informationen bezüglich Therapien (medizinische, pränatale, perinatale, postnatale) und Fördermöglichkeiten (beispielsweise heilpädagogische Förderungen) im Falle von Behinderungen genannt?
- Werden eigene Erfahrungen der befragten GynäkologInnen mit Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung in der Beratungssituation angesprochen?
- Werden Vorstellungen/Meinungen/Überzeugungen/Urteile der GynäkologInnen gegenüber Behinderung/Menschen mit Behinderung im Rahmen des Interviews verbalisiert?
- Werden subjektive Bewertungen/negative oder positive Gefühle der GynäkologInnen gegenüber Behinderung/Menschen mit Behinderungen im Interview angesprochen?
- Werden eigene Erfahrungen der befragten GynäkologInnen mit Behinderung bzw. Menschen mit Behinderungen im Rahmen der Interviewsituation genannt?

Forschungsmethodisches Vorgehen

Um das Ziel meiner Arbeit, eine Antwort auf die Frage zu finden, ob und wie >Behinderung< im Rahmen ärztlicher Aufklärungsgespräche thematisiert wird, erreichen zu können, werde ich qualitative Interviews mit GynäkologInnen durchführen. Ich möchte mich dabei auf niedergelassene GynäkologInnen im Raum Wien beschränken. Insgesamt werde ich vier Interviews durchführen, wobei ich auf ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Männern und Frauen achten möchte.

Bei der Datenerhebung möchte ich mich an der Methode des problemzentrierten Interviews nach Witzel (Friebertshäuser 1997, Witzel 2000 [online], Hopf 2004) orientieren. Das problemzentrierte Interview bietet trotz Leitfadenorientierung die Möglichkeit zur Anregung von narrativen Phasen und eröffnet zudem den Vorteil einer *Problemzentrierung*, also die Orientierung an einer *gesellschaftlich relevanten Problemstellung* (Witzel 2000, 2 [online]). Grundsätzlich sollte der Leitfaden keine Antwortmöglichkeiten vorgeben, sondern so konzipiert sein, dass die Befragten ihre Ansichten und Erfahrungen frei artikulieren können (Hopf 1995, 177). Witzel (2000, 4 [online]) beschreibt den Leitfaden als „Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews“.

Weiters sollte das problemzentrierte Interview nach Witzel (a.a.O., 5) *erzählgenerierende Kommunikationsstrategien* (das Interview beginnt beispielsweise mit einer offenen,

vorformulierten Einstiegsfrage) und *verständnisgenerierende Kommunikationsstrategien* (zum Beispiel durch klärende Verständnisfragen) aufweisen. Demnach möchte ich das Interview mit einer möglichst offenen Einstiegsfrage beginnen. Erst im späteren Gesprächsverlauf werde ich den Fokus auf Behinderung legen, da ich herausfinden möchte, ob das Phänomen Behinderung überhaupt thematisiert wird und wenn ja, wie diese Thematisierung erfolgt.

Bei der Auswertung der transkribierten Interviews orientiere ich mich an den hermeneutischen Analyseverfahren von Froschauer/Lueger (2003) und Lueger (2000). Diese fokussieren drei Interpretationsverfahren: Feinstrukturanalyse, Systemanalyse und Themenanalyse. Ich werde mich in meiner Analyse auf die Feinstruktur- und Systemanalyse beschränken. Da es in einer Themenanalyse im Wesentlichen um eine Zusammenfassung bzw. eine Textreduktion manifester Inhalte geht (Froschauer/Lueger 2003, 158), ist diese Analysetechnik für die Beantwortung meiner Fragestellung unzweckmäßig. Im Gegensatz dazu liegt das Ziel einer Feinstruktur- und Systemanalyse darin, latente (verborgene) Sinnstrukturen im Textmaterial zu erkennen (a.a.O., 109f). Diese Analysetechniken scheinen daher für die Beantwortung meiner Fragestellung sehr geeignet, da es ja unter anderem darum geht, (oftmals verborgene) Bilder oder Vorstellungen von Behinderung zu erkennen.

Im Rahmen einer Feinstrukturanalyse werden kurze Textausschnitte (Sinneinheiten) genau analysiert. Bei einer Kombination von Feinstruktur- und Systemanalyse sollte die Feinstrukturanalyse als erstes Verfahren zur Anwendung kommen, denn je feiner und genauer eine Analyse ist, desto weniger Vorwissen über den Text sollte vorhanden sein (a.a.O., 112). Aus diesem Grund halten Froschauer und Lueger (a.a.O., 104) fest, dass die Erhebung (beispielsweise ein Interview) und die Interpretation von verschiedenen Personen durchgeführt werden sollen. Laut Hopf (2004, 358) sollen InterviewerInnen jedoch gewisse *inhaltlich-theoretische Kompetenzen* aufweisen, weshalb ein Interview nicht von jeder Person durchführbar ist. Interviews sollten demnach nur von „Befragenden durchgeführt werden ..., die verantwortlich in den jeweiligen Forschungsprojekten mitarbeiten oder die zumindest mit dem theoretischen Ansatz, den Fragestellungen ... so vertraut sind, dass sie in der Lage sind, Interviews autonom zu führen“ (a.a.O.). Nachdem meiner empirischen Erhebung eine umfassende theoretische Auseinandersetzung mit dem Thema vorausgeht und ich somit mit dem Forschungsprojekt vertraut bin, eigne ich mich am besten für die Durchführung der Interviews. Außerdem ist es laut Froschauer und Lueger (2003, 104f) nötig, die Interpretationen (das gilt vor allem für die Feinstrukturanalyse) in Gruppen von mindestens zwei bis maximal vier Personen durchzuführen, um dadurch eventuellen Vorurteilen

entgegenzuwirken bzw. die Intersubjektivität der Analyseergebnisse zu erhöhen. Das Interpretationsteam sollte einerseits aus Personen bestehen, die Erfahrung mit dem *zu analysierenden Systemtyp* haben, andererseits aber auch durch *unerfahrene Personen* ergänzt werden (Froschauer/Lueger 2003, 104f). Auf Grund meiner Erfahrung mit der Forschungsthematik (dem Systemtyp) wird die Interpretation von ein bis zwei *unerfahrenen Personen* und mir durchgeführt.

Um die Analyse zu vertiefen, eignet sich eine Kombination von Feinstruktur- und Systemanalyse. In einer Systemanalyse geht es weniger um die Feinstruktur eines Textes, sondern mehr um die Prozessdynamik komplexer sozialer Systeme (a.a.O., 111). Der Fokus der Interpretation richtet sich dabei auf den Gesamtzusammenhang von „abgrenzbaren sozialen Einheiten (sozialer Systeme)“ (a.a.O., 142), mit dem Zweck, „hypothetische Annahmen über externe Bedingungen der Textgenese und deren Wirkung auf die soziale Dynamik des Untersuchungsbereichs“ (a.a.O.), aufzuzeigen. Im Gegensatz zur Feinstrukturanalyse ist eine Systemanalyse auch von Einzelpersonen durchführbar (a.a.O., 148).

Disziplinäre Anbindung und heilpädagogische Relevanz

Im Wesentlichen geht es in der (Heil-)Pädagogik um Erziehungs- und Bildungsaufträge, welche sich an Individuen richten. Dabei befasst sich die Heilpädagogik im Besonderen mit >Behinderungen<, welche eine Berücksichtigung spezifischer Abweichungen notwendig macht (Kobi 1993, 32). Behinderung stellt damit einen zentralen Begriff in der Heil- und Integrativen Pädagogik dar und ist, im Umfeld von PND, auch zentrales Thema dieser Diplomarbeit.

Merz u.a. (1995, 75) halten fest, dass es in der PND vorrangig um die Entdeckung von Normabweichungen/Behinderungen bei Kindern vor der Geburt geht und infolge dessen auch meist um deren Vermeidung. Wenn PND also für die Vermeidung von Menschen mit Behinderungen steht, ist ein „Einschreiten von Seiten der Heilpädagogik unumgänglich“ (a.a.O.), denn Menschen mit Behinderungen sind die Hauptzielgruppe jeglicher Erziehungs- und Bildungsangebote in der Heil- und Integrativen Pädagogik (Haeberlin 2005, 14). Demnach ist es erforderlich, dass sich HeilpädagogInnen kritisch mit Methoden, Zielen, Informationen und Entscheidungskonsequenzen bezüglich PND auseinandersetzen.

Auch Baldus (2006, 320f) ist der Ansicht, dass es eine Kernaufgabe der Heil- und Integrativen Pädagogik sein sollte, sich kritisch mit der medizinischen und gesellschaftlichen

Praxis von PND auseinanderzusetzen, denn dadurch wird es möglich, einseitigen Darstellungen der Implikationen von PND entgegenzutreten. Baldus (2006, 320f) hält weiters fest, dass das jedoch nur denkbar sei, wenn eine multiperspektivische Sichtweise des Problems erfolge.

Für mich bedeutet dies, mich aus heilpädagogischer Sicht (auch) mit medizinischen Standpunkten über PND und Behinderung auseinanderzusetzen. Nicht zuletzt aus dem Grund, da ich (wie bereits in der Problemskizze erwähnt) davon ausgehe, dass schwangere Frauen sehr stark durch eine medizinische Sichtweise über Schwangerschaft, PND und Behinderung beeinflusst werden können (Schindele 2001, 57f).

Um also eine ganzheitliche Betrachtung der Problemstellung gewährleisten zu können, bzw. wenn die Heilpädagogik im Bereich PND >tätig< werden will, wie etwa durch Einmischung in die stark medizinisch bestimmte Beratungsphase (Lindmeier 2007, 57), müssen medizinische Sichtweisen - von Behinderung und/oder Krankheit - erörtert und möglicherweise auch ergänzt bzw. kritisch hinterfragt werden.

Gliederung/Aufbau der Arbeit

Im *ersten Kapitel* wird das Thema Schwangerschaft mittels einer historischen Annäherung näher betrachtet. Dabei soll klar werden, wie sich Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft durch moderne medizinische Entwicklungen verändert haben.

Im *zweiten Kapitel* möchte ich Ursachen von Behinderungen beschreiben, wobei ich mich auf jene Formen von Behinderungen beschränken möchte, die pränataldiagnostisch erkannt werden können.

Das *dritte Kapitel* wird sich mit Pränataldiagnostik beschäftigen, Methoden und Ziele pränataldiagnostischer Untersuchungen aufzeigen und beschreiben, Chancen, Risiken und Konsequenzen herausarbeiten, sowie Motive (Alter, Angst usw.) für die Inanspruchnahme von PND erläutern.

Im *vierten Kapitel* möchte ich mich mit Entscheidungen bzw. Entscheidungsprozessen beschäftigen, im Besonderen möchte ich Entscheidungsfindungsprozesse im Zusammenhang mit PND nachzeichnen. Zusätzlich werde ich verschiedene Einflussfaktoren (beispielsweise Bezugspersonen) in Bezug auf Entscheidungsprozesse diskutieren.

Im *fünften Kapitel* werden Theorien erläutert, welche sich mit Einstellungen im Allgemeinen und im Besonderen mit Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen beschäftigen.

Hierbei geht es mir vor allem um die Herausarbeitung von Unterschieden zwischen (verbalen) Einstellungen und (tatsächlichem) Verhalten.

Im *sechsten Kapitel* möchte ich zunächst kurz allgemein über Rollen von ÄrztInnen und PatientInnen zu sprechen kommen, um dann darauf aufbauend ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehungen diskutieren zu können. Anschließend möchte ich kurz auf ÄrztInnen-PatientInnen-Kommunikationen zu sprechen kommen, und diese unter anderem aus einem systemtheoretischen Blickwinkel nach Luhmann betrachten.

Im *siebten Kapitel* wird das Forschungsdesign der Arbeit dargestellt. Zu Beginn erfolgt eine allgemeine Darstellung der Qualitativen Methode sowie des eigenen forschungsmethodischen Vorgehens. Weiters werden die einzelnen Schritte der Auswertungsmethode(n) erklärt. Dann werden die zentralen Ergebnisse meiner Forschung zusammengefasst vorgestellt, um abschließend Rückschlüsse von den empirischen Ergebnissen auf den theoretischen Teil meiner Arbeit ziehen zu können.

Den Abschluss der Arbeit bildet ein Resümee aus heilpädagogischer Sicht über den theoretischen sowie auch über den empirischen Teil.

1. Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft von damals bis heute

1.1 Medikalisierung von Schwangerschaft und Geburt (Geschichtlicher Rückblick)

Schwangerschaft und Geburt sind natürliche Vorgänge, die jedoch je nach Epoche und Kultur einer Gesellschaft unterschiedlich gestaltet und praktiziert werden. Davon ausgehend unterliegen auch Schwangerschafts- bzw. geburtshilfliche Maßnahmen einem ständigen Wandel.

Die ältesten, schriftlichen Hinweise auf Geburtshilfe durch Hebammen stammen aus Ägypten (Stadlober-Degwerth 1998, 8). Später, im antiken Rom, gab es dann zum einen Hebammen für einfachere Frauen, welche rein handwerklich ausgebildet waren, zum anderen gab es aber auch bereits medizinisch ausgebildete Hebammen, die *feminae medicinae* genannt wurden (a.a.O.). Im Mittelalter wurde es üblich, Hebammen bei der Geburt dabeizuhaben. Es gab zu dieser Zeit erstmals eine *Hebammenordnung*, womit auch die berufliche Kontrolle und Reglementierung dieses Berufsstandes beginnt (a.a.O., 9). Eine Geburt war zu dieser Zeit reine Frauensache bzw. Angelegenheit der weiblichen (dörflichen) Gemeinschaft. Hebammen nahmen in dieser Hilfgemeinschaft eine zentrale Position ein (Seidel 1998, 74f). Das Wissen der Hebammen wurde von einer Generation zur nächsten weitergegeben. Theorie und Praxis waren nicht getrennt, sondern gelernt wurde direkt in der Lebenspraxis (a.a.O., 77). Bereits zu dieser Zeit waren es also externe Personen (Hebammen), welche eine zentrale Rolle für die Betreuung von schwangeren Frauen eingenommen haben.

Mit Beginn des 18. Jahrhunderts gab es viele Veränderungen für das Hebammenwesen und die Geburtshilfe. Vorher waren die unterschiedlichen Körperlichkeiten von Frau und Mann kaum Thema der Medizin. Im 18. Jahrhundert kam es jedoch allmählich dazu, dass sich MedizinerInnen⁴ mit diesen Unterschieden beschäftigten. Eine Erklärung der natürlichen Geschlechterdifferenz wandte sich zunächst dem offensichtlichsten körperlichen Unterschied zu: der Gebärfähigkeit der Frau (a.a.O., 119f). „Mit dem Gebärakt vollendet die Frau den entscheidenden Teil ihres Daseins“ (a.a.O., 120f). Der Gebärakt galt damals (wie auch heute noch) als sehr gefährlich für Mutter und Kind und eine gesunde Schwangerschaft konnte sehr schnell zu einer pathologischen Situation werden, die dann medizinische Eingriffe benötigte (a.a.O., 121). Die ärztliche Geburtshilfe legitimierte sich demgemäß vorwiegend durch eine *Pathologisierung der Geburt*. Gleichzeitig versprach die >neue< Medizin im 18. Jahrhundert,

⁴ Ich verwende auch in diesem Kapitel die weibliche und männliche Form, auch wenn es zu dieser Zeit wenig Medizinerinnen gab.

einen Beitrag zur Erhaltung des privaten Familienglücks durch die Gesundhaltung von Mutter und Kind während der Schwangerschaft zu leisten (Seidel 1998, 122f).

Die Geburtshilfe wurde bis in die Mitte des 18. Jahrhunderts ausschließlich von Hebammen und Laien praktiziert. Es war der soeben beschriebene Nutzen für das Gemeinwohl, welcher den MedizinerInnen schließlich den Zugang zur Geburtshilfe eröffnete. Damit die Geburtshilfe schlussendlich wirklich zu einem ärztlichen Praxisfeld werden konnte, war die Verwissenschaftlichung eine wesentliche Voraussetzung (a.a.O., 102). Zuerst begann die Verwissenschaftlichung mit vermehrten reglementierenden Eingriffen in das Hebammenwesen, indem beispielsweise eine theoretische Unterrichtung von Hebammen durch MedizinerInnen stattfand. Später wurden zusätzlich öffentliche Hebammenschulen gegründet. Durch diese Maßnahmen konnte die wichtige praktische Ausbildung der Hebammen immer mehr in ärztliche Hände gelegt werden, und der Einfluss der Medizin auf das gesamte Hebammenwesen wuchs erheblich (a.a.O., 102ff). Des Weiteren wurde die Verwissenschaftlichung der Geburtshilfe durch Gedanken der Aufklärung bzw. durch das Zeitalter der Industrialisierung vorangetrieben. Eine Institutionalisierung wissenschaftlicher Fachgebiete ist ein langandauernder und vielschichtiger Prozess. Im Bereich der Geburtshilfe wurde dieser Prozess vor allem durch den Aufbau eines Publikationswesens bzw. durch die Gründung von Fachzeitschriften vorangetrieben (a.a.O., 132). Allerdings konnten MedizinerInnen in den seltensten Fällen eigene praktische Erfahrungen für ihre Publikationen sammeln und daher benötigten sie praktisches Wissen der Hebammen. Um diesen >Wissensmangel< zu stillen, wurden im 18. und 19. Jahrhundert die ersten Gebärhäuser und Frauenkliniken gegründet. Dadurch war es nun auch für ÄrztInnen möglich, Geburten mitzuerleben bzw. persönliche Erfahrungen zu sammeln (Stadlober-Degwerth 1998, 10).

Im späten 18. und frühen 19. Jahrhundert war die praktisch-medizinische Geburtshilfe zudem eng mit der Chirurgie verbunden. Dies war auch der Grund dafür, dass sich ÄrztInnen bei ihrer Arbeit einem chirurgisch-geburtshilflichen Instrumentarium, und hier im Besonderen der Geburtszange, bedienten (Seidel 1998, 140). Mit diesen Entbindungswerkzeugen stieg jedoch auch die Mütter- und Kindersterblichkeit enorm an. Ein Grund hierfür waren vor allem die schlechten hygienischen Maßnahmen dieser Zeit. Diese verbesserten sich erst 1847 durch die antiseptische Händedesinfektion, welche durch Ignaz Phillip Semmelweis eingeführt wurde (Stadlober-Degwerth 1998, 11).

Insgesamt war fast das ganze 19. Jahrhundert von einer wissenschaftlichen Emanzipation der Geburtshilfe von der Chirurgie und einer Verärztlichung⁵ der männlichen Geburtshilfe, geprägt (Seidel 1998, 148). Außerdem gewinnt der Begriff >Gesundheit< immer mehr an Bedeutung. Dies wird vor allem durch Fortschritte in der Medizin, es können immer mehr Ursachen für Krankheiten diagnostiziert werden, forciert (Beck-Gernsheim 2002, 13). Mit Anfang des 20. Jahrhunderts ist die Betreuung während einer Schwangerschaft und Geburt bereits fest in den Händen von MedizinerInnen - Hebammen wurden dagegen zu Hilfskräften degradiert (Stadlober-Degwerth 1999, 12). Durch weitere medizinische Fortschritte werden immer mehr Krankheiten, aber auch körperliche Behinderungen, „die um die Jahrhundertwende noch schicksalhaft hingenommen werden mussten, zunehmend behandelbar und korrigierbar“ (2002, 13f). Dieser >Wunsch der Machbarkeit< prägt also das gesamte Jahrhundert und wird vorwiegend durch Medizin und Humangenetik vorangetrieben, und so bleiben auch Schwangerschaft und Geburt nicht unbeeinflusst davon (Schindele 2001, 47). Die Entwicklung pränataler Diagnosemethoden in den 1970er Jahren ist demnach eine Möglichkeit, Schwangerschaft und Geburt zu beherrschen bzw. zu kontrollieren (a.a.O.).

Heutzutage ist die medizinische Versorgung von Mutter und Kind während einer Schwangerschaft und einer Geburt besser denn je. Eine umfangreiche Aufklärung vor der Geburt durch GeburtshelferInnen und/oder ÄrztInnen ist besonders wichtig, da es viele Möglichkeiten des Gebärens (Wassergeburt, Gebärstuhl, Kaiserschnitt usw.) gibt. Seit einiger Zeit zeigen sich vermehrte Tendenzen, einen Wunschkaiserschnitt (Schnittentbindung) ohne medizinische Indikation einer natürlichen (vaginalen) Entbindung vorzuziehen (Maier 2000, 206). Oftmals ist es der Wunsch nach einer planbaren, schmerzfreien Geburt, der schwangere Frauen dazu bewegt, einen Kaiserschnitt durchführen zu lassen. Dabei sollten mögliche Risiken für Mutter und Kind (wie Operationsverletzungen, Verletzungen der Blase, Wundheilungsstörungen usw.) nicht außer Acht gelassen werden (a.a.O.). Doch hält Maier (a.a.O., 214) ganz klar fest, dass nicht automatisch davon ausgegangen werden kann, dass die natürliche Geburt immer die bessere sei, denn ein Kaiserschnitt kann in bestimmten Fällen lebensrettend für Mutter und Kind sein. Wichtig ist jedoch eine problemorientierte, ausgewogene Entscheidung zu treffen, da eine Geburt nicht nur ein *natürlicher*, sondern auch ein *kultureller* Vorgang ist (a.a.O.). Der weibliche Wunsch nach einem Kaiserschnitt impliziert folglich immer auch gewisse soziale und gesellschaftliche Aspekte, wie beispielsweise den Wunsch nach Kontrolle oder den Wunsch, Risiken zu vermeiden. Allerdings sollten betroffene Frauen/Paare nicht vergessen, dass besonders beim

⁵ Damit ist gemeint, dass jeder männliche Geburtshelfer auch Arzt sein sollte bzw. jeder Arzt musste zumindest auch die Geburtshilfe studiert haben (Seidel 1998, 147f).

Kaiserschnitt die ärztliche Kontrolle überwiegt - damit „kommt es eher zu einer Entmachtung der Gebärenden“ (Maier 2000, 214) als zu einer vergrößerten Selbstbestimmung.

Die angedeuteten Entwicklungen in der Medizin führten also schrittweise dazu, dass Geburten und Schwangerschaften zunehmend medikalisiert wurden bzw. werden. Mit der Verdrängung der Hebammen aus der Geburtshilfe entwickelte sich schließlich aus einer *weiblichen Kunst der Geburtshilfe* eine *männliche Wissenschaft der Geburtsmedizin*, und aus einem *natürlichen Geburtseignis* wurde ein *pathologischer Geburtsvorgang* (Stadlober-Degwerth 1999, 10).

1.2 Schwangerschaft im Zeitalter von PND

Die Zeit der Schwangerschaft und der Geburt wurde in den letzten zwanzig Jahren vor allem durch Entwicklungen der Medizin und hier besonders der Humangenetik verändert oder auch umgedeutet. Diese Veränderungen hängen auch mit der eingangs angedeuteten Verdrängung der Hebammen aus der Schwangerschaftsvorsorge zusammen. Da es in meiner Diplomarbeit jedoch explizit um Pränataldiagnostik (PND) geht und dies den Zeitraum *vor* der Geburt betrifft, werde ich auf die Geburt bzw. auf Veränderungen des Geburtsvorganges nicht mehr näher eingehen. Ich konzentriere mich im Weiteren deshalb auf Veränderungen der Schwangerschaft durch die Entwicklung pränataler Diagnosemethoden.

Technische Errungenschaften (wie beispielsweise PND) und naturwissenschaftliche Erkenntnisse haben den intrauterinen Raum geöffnet und das ungeborene Kind sichtbar bzw. dessen Entwicklung verfolgbar gemacht (Maier 2000, 108). Vor allem die Erfindung der Ultraschalltechnik hatte gravierende Auswirkungen auf die (vorgeburtliche) Eltern-Kind-Beziehung. Biologisch gesehen ist eine Schwangerschaft eine Lebenseinheit von Mutter und Kind. Psychologisch und sozial betrachtet ist eine Schwangerschaft jedoch eine Beziehung zwischen zwei Leben, die sich spätestens ab der Geburt als Beziehung zwischen zwei (oder mehr) Lebenden manifestiert (a.a.O., 119f). Maier (a.a.O.) spricht davon, dass in unserer Kultur der *Beziehungsaspekt* überwiegt. Je weiter eine Schwangerschaft fortgeschritten ist, desto mehr werden eine schwangere Frau und ihr ungeborenes Kind als getrennte *Lebenseinheit* wahrgenommen. Durch PND sind zusätzlich verschiedenste Trennungs- und Distanzierungsmöglichkeiten von Mutter und Kind möglich geworden. Durch ein Ultraschallbild beispielsweise wird ein Kind visuell wahrnehmbar und damit wesentlich realer für die schwangere Frau und/oder den werdenden Vater. Das eigene Kind am Ultraschall zu sehen ist eine äußerst intensive Erfahrung für Frau und Mann. Jedoch ist eine

Sonografie mehr als ein bisschen >Babyfernsehen<, denn MedizinerInnen suchen gezielt nach auffälligen Merkmalen, Abweichungen oder Fehlbildungen. „Bei Auffälligkeiten wird aus dem harmlos empfundenen Ultraschall ein Instrument der Verunsicherung und Beunruhigung, das Folgeentscheidungen und -maßnahmen nach sich zieht“ (Baldus 2006, 15). Einerseits wird der Fötus durch den Ultraschall sichtbar und damit verstärkt zu einer realen Person, mit der eine Beziehung aufgebaut werden kann. Andererseits müssen sich viele betroffene Frauen/Paare im Falle eines positiven medizinischen Befundes auch mit dem Gedanken einer möglichen Abtreibung auseinandersetzen.

Durch PND wird das ungeborene Kind also aus der engen Verbindung mit der schwangeren Frau herausgelöst und ist zum Ziel medizinischer Kontrollen geworden (Schindele 2001, 46). Im Rahmen einer medizinischen Schwangerschaftsvorsorge geht es daher vorwiegend darum, mögliche Normabweichungen zu erkennen - somit wird eine Schwangerschaft vermehrt zu einem *Produktionsgeschehen* umgedeutet, und ein ungeborenes Kind wird zum *Produkt* dieses Vorganges. Dabei steht oftmals die *Qualität dieses Produktes* im Vordergrund (Schindele 2001, 50). Durch die Entwicklung der PND zu einem fixen Bestandteil der Schwangerenvorsorge und durch eine routinemäßige Anwendung von pränataldiagnostischen Methoden kommen immer mehr schwangere Frauen unter diesen *Produktivitätsdruck* (a.a.O.). Heutige Anforderungen an schwangere Frauen bestehen demzufolge darin, „dem enormen Erfolgsdruck, alles richtig d.h. medizinisch korrekt zu erfüllen, standzuhalten“ (Maier 2000, 111).

Schwangerschaft und Entbindung sind zwar durch die Medizin physisch ungefährlicher geworden, jedoch sind durch die Medikalisierung neue, vor allem psychosomatische Beschwerden wie beispielsweise Machbarkeitsfantasien und Versagensängste entstanden (a.a.O.). Gesundheit scheint, bei Durchführung aller pränatalen Untersuchungen, als machbar (a.a.O., 130). Allerdings stellt sich dieses Denken sehr schnell als Illusion heraus, denn für die meisten pränatal diagnostizierbaren Abweichungen gibt es keine pränatalen und/oder postnatalen Therapien. Schwangerschaft als Phase der *guten Hoffnung* scheint daher derzeit aus der Mode gekommen, vielmehr steht das Kontrollieren, Messen und Managen dieses Prozesses im Vordergrund (Schindele 1995 13). Diese Umdeutung von Schwangerschaft bekommen Frauen heute sehr schnell zu spüren: Im Rahmen von Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen wird werdenden Müttern ein Mutter-Kind-Pass ausgestellt. Damit wird die Schwangerschaft offiziell und das >Durchchecken< kann beginnen (a.a.O., 56f). In der österreichischen Mutter-Kind-Pass Verordnung (BMGFJ 2008, 1 [online]) sind fünf gynäkologische Untersuchungen während der Schwangerschaft vorgesehen, um

Kinderbetreuungsgeld in voller Höhe beantragen zu können. Zusätzlich zu den Untersuchungen der Schwangeren werden noch (mindestens zwei) Ultraschalluntersuchungen empfohlen. Durch diese häufigen Untersuchungen besteht die Gefahr, dass sich die *Fürsorge* mit einer *Qualitätskontrolle* des ungeborenen Kindes vermischt. Außerdem könnte für schwangere Frauen der Anschein erweckt werden, bei Durchführung aller Untersuchungen wird ein gesundes Kind versprochen oder sogar garantiert (Schindele 1995, 62f). Tatsächlich können ÄrztInnen und PND kein gesundes Kind garantieren, niemand kann das.

Trotz der vielen medizinischen Errungenschaften sind Schwangerschaft und Geburt auch heute noch natürliche Vorgänge, die mit verschiedenen Risiken für Mutter und Kind verbunden sein können und dann medizinische Interventionen benötigen (Maier 2000, 107). Eine vermehrte *Vertechnisierung* dieses natürlichen Vorgangs kann jedoch nicht nur Risiken vermeiden, sondern auch dazu führen, dass Frauen sich immer mehr von ihrem Körper, ihrem inneren Gefühl entfernen und sich dadurch verunsichert fühlen. Viele Frauen hoffen deshalb diese Unsicherheiten mit Hilfe von pränatalen Untersuchungen überwinden zu können (Schindele 1995, 122). Allerdings können pränatale Diagnosemethoden nicht nur beruhigend wirken, sondern auch neue Ängste und Unsicherheiten erzeugen. Diese Ängste können wiederum dazu führen, dass die eigene Schwangerschaft fast nur noch als *Risikozustand* empfunden wird (a.a.O.). Zum einen gibt es Risiken einer möglichen Behinderung oder Erkrankung des ungeborenen Kindes. Diese Risiken können durch vermehrte pränatale Untersuchungen allerdings nur scheinbar minimiert werden, denn nur ca. 10% aller Behinderungen entstehen vor der Geburt (Fränznick/Sorg 2002, 85). Zum anderen können die einzelnen Verfahren der PND ebenfalls mit verschiedensten Risiken für Mutter und Kind behaftet sein (vgl. Kapitel 4). Dadurch entsteht ein Widerspruch in sich, geht es doch in einer ärztlichen Schwangerschaftsvorsorge vor allem darum, möglichst viele Risiken ausschließen zu wollen. Tatsächlich sind Risikoberechnungen immer nur prognostisch, das heißt es können nur Wahrscheinlichkeiten, ob ein bestimmtes Ereignis eintritt oder nicht, berechnet werden (Schindele 2001, 55). Trotzdem können diese Risikoprognosen eine Schwangerschaft beeinflussen und viele Frauen, die PND in Anspruch nehmen, empfinden demzufolge ihre Schwangerschaft als *Probe*. Dabei wird häufig versucht, eine Beziehung zum ungeborenen Kind zu verhindern, bis die diagnostischen Ergebnisse vorliegen. Erst wenn diese negativ sind (also wenn keine Abweichung, Behinderung oder Fehlbildung diagnostiziert wurde) kann die Schwangerschaft/das Kind tatsächlich akzeptiert werden (Beck-Gernsheim 1995; Schindele 2001). Die Vorfreude auf das Kind bzw. eine unbeschwerte Schwangerschaft wird

folglich durch das Warten auf den pränataldiagnostischen Befund erheblich belastet (Schindele 1995, 126).

Durch die Möglichkeiten der modernen Medizin und der Entwicklung pränataler Diagnosemethoden konnte die Mütter- und Kindersterblichkeit deutlich reduziert werden und Schwangerschaft und Geburt sind heute wesentlich ungefährlicher als früher. Gleichzeitig wurde der Fötus durch PND jedoch auch vermehrt angreifbar, denn nur wenn das ungeborene Kind allen (medizinischen und gesellschaftlichen) Normen entspricht, kann es angenommen und/oder akzeptiert werden (Rapp 1997, 44). Durch PND sind folglich vermehrte Entscheidungsoptionen entstanden - welches Kind kommt auf die Welt und welches nicht - und damit ist gleichzeitig ein Zuwachs an (elterlichen) Verantwortungen verbunden (Maier 2000, 123). Seit der Entwicklung pränataler Diagnosemethoden ist die genetische Ausstattung des ungeborenen Kindes kein Schicksal mehr, aus dem es kein Entkommen gibt. Vielmehr haben schwangere Frauen/werdende Eltern schon vor der Geburt die Möglichkeit, sich über die genetische Ausstattung ihres Ungeborenen zu informieren. Diese Entwicklungen haben auch zu einer Veränderung oder Umdeutung der elterlichen Rolle bzw. elterlichen Verantwortung geführt.

1.3 Veränderte Elternschaft durch vorgeburtliche Diagnosemethoden

Geschichtlich gesehen gab es lange Zeit kaum Kindererziehung im heutigen Sinn (Beck-Gernsheim 2002, 11). Elterliche Verantwortung bezog sich lediglich auf die Versorgung elementarer Bedürfnisse und den Schutz vor Gefahren. Mit dem Übergang in die Moderne (18./19.Jhd.) beginnt jedoch die *Ära des Kindes*. Die Wichtigkeit von Erziehung wurde vor allem durch aufklärerisches Gedankengut gefördert: „Der Mensch kann nur werden durch Erziehung. Er ist nichts, als was die Erziehung aus ihm macht“ (Kant zit. n. Beck-Gernsheim 2002, 12). Zusätzlich vollzog sich im 18. und 19. Jahrhundert ein Wandel der Sozialstruktur: weg von der traditionellen, ständischen, hin zur industriellen Gesellschaft die durch Produktivität bestimmt war. In diesem Zusammenhang wurde Ausbildung immer wichtiger und die neuen elterlichen Pflichten konzentrierten sich auf die Ausbildung der Kinder, um deren soziale Stellung sichern zu können (a.a.O., 13). Neben der Industrialisierung erlebte auch die Medizin im 19. Jahrhundert einen wesentlichen Aufschwung. Durch medizinische Fortschritte konnten immer mehr Kinderkrankheiten entdeckt und behandelt werden und durch massive Aufklärungskampagnen wurden (vor allem) Frauen zur verbesserten Hygiene

ihrer Kinder angehalten (Beck-Gernsheim 2002, 13). Zusammenfassend hält Beck-Gernsheim (a.a.O., 14) sehr treffend fest, dass sich der kulturelle Druck auf werdende Eltern zunehmend verstärkt hat: „Das Kind darf immer weniger hingenommen werden, so wie es ist, mit seinen körperlichen und geistigen Eigenheiten, vielleicht auch Mängeln. Es wird vielmehr zum Zielpunkt vielfältiger Bemühungen“ (a.a.O.).

Mit Entwicklung von pränatalen Diagnosemethoden in den 1970er Jahren erhielt diese „veränderte Elternschaft aus der Moderne“ (a.a.O.) eine erneute Dynamik. Elterliche Verantwortung beginnt heute viel früher, nämlich bereits mit der „Sorge um das intrauterine Kind“ (Maier 2000, 122). Eltern sind also schon vor der Geburt dafür *verantwortlich* alle nötigen pränatalen Untersuchungen durchführen zu lassen, um sich darüber zu informieren, ob ihr *Wunschobjekt* auch bestimmte Kriterien (wie Gesundheit, keine Behinderung usw.) erfüllt (Haker 2002, 95).

Mit dem zunehmenden Angebot von pränatalen Diagnosemethoden hat sich auch der Begriff >Verantwortung< langsam und beinahe unmerklich verändert. Für Beck-Gernsheim (2002, 16) ist eine neue Form von elterlicher Verantwortung entstanden, nämlich eine Verantwortung in Richtung qualitative Auswahl von Kindern vor der Geburt. „Was im Klartext gemeint ist, ist die Vermeidung der Geburt belasteter Kinder“ (a.a.O.). Für Eltern entsteht sozusagen eine *Pflicht zur Inanspruchnahme* von PND, um ihrem Kind den bestmöglichen Start in die Leistungsgesellschaft ermöglichen zu können (Fränznick/Sorg 2002, 86). Schwangere Frauen/Paare, die diese neue Verantwortung oder Pflicht nicht annehmen wollen, indem sie sich bewusst gegen PND entscheiden, gelten in unserer Gesellschaft deshalb zunehmend als verantwortungslos (a.a.O.).

All diese Umstände führten und führen dazu, dass schwangere Frauen/werdende Eltern häufig alle möglichen pränatalen Angebote und Testungen durchführen lassen, um sich spätere Schuldgefühle oder Schuldvorwürfe ersparen zu können (a.a.O., 18). Schwangere Frauen/Paare im Rahmen von PND jedoch ausschließlich als Opfer zu sehen, trifft dabei laut Schindele (2001, 54) nur die halbe Wahrheit. Indem sich Frauen/Paare für PND entscheiden, sind sie Teile des Systems, „das Schwangerschaft und Geburt als Produktionsgeschehen definiert“ (a.a.O.). Und nicht allzu selten fordern betroffene Personen Versprechen, wie beispielsweise Gesundheit, von der Medizin oder der Humangenetik geradezu ein. Schwangere Frauen/werdende Eltern treten demgemäß als KonsumentInnen mit dem „Anspruch auf ein gesundes Kind“ auf (Hillmer 2004, 49). All diese Umstände fördern einen weiteren Ausbau der PND. Die Folge daraus ist, dass ÄrztInnen und PatientInnen im Rahmen

von Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen untrennbar durch eine *Anspruchs-Erwartungs-Spirale* (vgl. Kapitel 6.2) miteinander verbunden sind (Schindele 2001, 54).

Beck-Gernsheim (2002, 23) spricht außerdem von einer „gezielten Konstruktion von Elternschaft“ durch die Möglichkeiten neuer medizinischer Technologien. Elternschaft ist demnach kein natürliches Verhältnis mehr, sondern wird genau geplant, da die „Entscheidung, ein Kind zu bekommen oder nicht ... auf den Zeitpunkt der pränatalen Diagnostik hinausgeschoben werden“ kann (Hillmer 2004, 49). Das ungeborene Kind wird in diesem Verhältnis zum Planungsobjekt und die elterliche Verantwortung beginnt bereits vor der Geburt bzw. vor der Zeugung. Zusätzlich geht all das mit dem Trend einer „genetischen Perfektionierung des Nachwuchses“ (Beck-Gernsheim 2002, 24) einher.

PND hat den *kulturellen Blick* auf Schwangerschaften verändert. Ein bedingungsloses >Ja< zu einem ungeborenen Kind ist nicht mehr möglich. Erst wenn alle pränatalen Diagnoseergebnisse negativ sind, können Kinder geliebt oder angenommen werden (Schindele 2001, 60). Abschließend lässt sich zusammenfassen, dass durch pränatale Diagnosemethoden völlig neue Vorstellungen von Schwangerschaft und Elternschaft entstanden sind.

2. Behinderung

2.1 Zum Begriff Behinderung

Der Begriff >Behinderung< wurde durch Ulrich Bleidick und seinem Hauptwerk „Pädagogik der Behinderten“ (Bleidick 1972) zum zentralen Leitbegriff der deutschsprachigen Heilpädagogik (Haeberlin 2005, 69). Nach Bleidick führt eine Behinderung dazu, dass auch die Erziehung behindert wird und demnach eine spezielle Erziehung und Bildung notwendig wird. Dies macht Behinderung auch zu einem (heil-)pädagogischen Begriff. Dieser >pädagogische Behinderungsbegriff< bedeutet jedoch nicht, dass jede Schädigung eine Behinderung zur Folge haben muss - ein Kind mit einer Körperbehinderung beispielsweise kann oftmals mit den üblichen pädagogischen Mitteln erzogen werden und daher ist dieses Kind, unter einer pädagogischen Perspektive, nicht-behindert. Erst wenn durch die Körperbehinderung übliche Erziehungsmaßnahmen unmöglich werden, kann im pädagogischen Sinne von einer Behinderung gesprochen werden (Haeberlin 1998, 30).

Außerdem hat sich gezeigt, dass der Begriff >Behinderung< nicht mit einer einheitlichen, allgemeingültigen Definition zu beschreiben ist. Je nachdem welche Epoche oder Gesellschaftsform, welches politische oder pädagogische Verständnis gerade aktuell ist, wird Behinderung anders definiert. Eine Behinderung kann demnach viele Facetten haben und lässt unterschiedliche Betrachtungsweisen (individuelle oder soziale Definitionen) zu (Fosen-Schlichtinger 2002, 52). Auch im Bericht der Bundesregierung über die Lage der behinderten Menschen in Österreich (2003, 9) lässt sich nachlesen, dass „es derzeit nicht möglich ist, einen einheitlichen Behinderungsbegriff in einem Gesetz zu verankern ...“. Aus diesen Gründen möchte ich zu Beginn einige verschiedene Definitionen von Behinderung darstellen, diskutieren und miteinander vergleichen.

Nach Schmutzler (1999, 15) bezeichnet eine Behinderung „sowohl Schädigungen als auch Funktionsausfälle und -minderungen des Menschen, die seine Entwicklung zur selbstständigen und verantwortlichen Lebensführung ... beeinträchtigen und ihn gesellschaftlich im Vergleich zu den Gesunden graduell benachteiligen oder hilfsbedürftig machen“. Bei diesem Definitionsversuch lässt sich ein eher defektorientiertes bzw. medizinisches, pathologisches Behinderungsverständnis erkennen, denn der Autor (a.a.O.) spricht von *Schädigung* und *Minderung* sowie von *Benachteiligung* gegenüber *gesunden* Menschen. Durch die alleinige Feststellung von Mängeln ist es jedoch nicht möglich, Prognosen über denkbare Auswirkungen auf die Lebensgestaltung des betroffenen Menschen zu tätigen. Des Weiteren wird der Mensch durch eine solche Sichtweise nur auf ihre/seine Mängel reduziert (Cloerkes 2007, 4). Zudem wird Behinderung, aus einer medizinischen, pathologischen Perspektive oftmals als Gegensatz zu Gesundheit gesehen bzw. mit Krankheit verglichen oder gleichgesetzt. Dies ist jedoch eine problematische Gleichsetzung, denn für Menschen mit Behinderung ist ihre Behinderung die Norm, der Alltag. Eine Krankheit stellt dagegen eine Ausnahmesituation dar (Fosen-Schlichtinger 2002, 53). Außerdem zeigt sich in dieser Definition, dass Behinderung einem Individuum zugeschrieben wird. Behinderung ist jedoch nicht in erster Linie eine individuelle Eigenschaft, sondern viel mehr ein Etikett, welches durch soziale Zuschreibungen entsteht (Haeberlin 2005, 69). Durch das Etikett >Behinderung< werden demnach all jene Menschen beschrieben, die vom (normalen) Durchschnitt abweichen (a.a.O.).

Im Bericht der Bundesregierung (2003, 9) über die Lage der behinderten Menschen in Österreich wurde versucht, einen möglichst *weiten Behinderungsbegriff* zu formulieren, um die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen in ihren jeweiligen sozialen

Situationen erfassen zu können. Daraus folgt die Definition: „Behinderte Menschen sind Personen jeglichen Alters, die in einem lebenswichtigen sozialen Beziehungsfeld körperlich, geistig oder seelisch dauernd wesentlich beeinträchtigt sind. (...) Lebenswichtige soziale Beziehungsfelder sind insbesondere die Bereiche Erziehung, Schulbildung, Erwerbstätigkeit, Beschäftigung, Kommunikation, Wohnen und Freizeitgestaltung“ (Bericht der Bundesregierung 2003, 9). Obwohl diese Definition tatsächlich sehr weit gefasst ist, enthält sie dennoch wichtige Elemente: die Dreiteilung in körperlich, geistige und seelische Beeinträchtigungen und den Verweis auf mögliche soziale Konsequenzen, die daraus entstehen können (Cloerkes 2007, 5). Übergangen wird dabei allerdings, durch welche Gründe eine Behinderung entstehen kann. In vielen Fällen entsteht Behinderung durch eine >Schädigung< - beispielsweise durch eine körperliche Schädigung infolge eines Unfalls (a.a.O.). Diese Schädigung kann wiederum zu geistigen, körperlichen und seelischen Beeinträchtigungen in sozialen Beziehungsfeldern führen. Dieser Ansatz erinnert sehr stark an die Behinderungsdefinition (1980) der Weltgesundheits-Organisation (WHO), die eine Behinderung nach drei Bereichen klassifizierte (a.a.O.):

1. Impairment (Schädigung)
2. Disability (Behinderung/Beeinträchtigung)
3. Handicap (Benachteiligung)

Demnach liegt eine Behinderung vor, wenn auf Grund einer Krankheit, eines angeborenen Leidens oder Verletzung eine *Schädigung (impairment)* dauerhaft existiert. Aus dieser Schädigung muss eine *Beeinträchtigung/Behinderung (disability)* für den betroffenen Menschen resultieren. Diese individuelle Beeinträchtigung kann wiederum zu einer *sozialen Benachteiligung (handicap)* führen (Schuhmann 2000, 312). Da dieses Definition der WHO auch eher defektorientiert und individuumszentriert ist, wurde seit 1997 an einer neuen Fassung gearbeitet (a.a.O., 5f). In der neuen WHO-Definition aus dem Jahre 2000 wurde versucht, Behinderung als prozesshaftes Geschehen zu definieren, bei dem neben individuellen Faktoren auch Kontextfaktoren (wie beispielsweise das gesellschaftliche Umfeld, in dem Menschen mit Behinderungen leben) berücksichtigt werden (a.a.O., 6). Nach Cloerkes (a.a.O., 7) zeigen jedoch alte wie neue WHO-Definitionen Schwächen, denn Ausgangspunkt beider ist eine Schädigung als Abweichung von der Norm. Wie lässt sich aber eine Abweichung von der Norm messen? Ausgehend von dieser zentralen Frage hat Cloerkes (a.a.O., 8) eine komplexere Definition von Behinderung erarbeitet:

„Eine Behinderung ist eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird. (...) Ein **Mensch** ist >behindert<, wenn erstens eine unerwünschte Abweichung von wie auch immer definierten Erwartungen vorliegt und wenn zweitens deshalb die soziale Reaktion auf ihn negativ ist“ (Cloerkes 2007, 8, H.i.O.).

Das Wesentliche in dieser Definition ist, dass Behinderung als negativ bewertete Abweichung von sozialen Erwartungen verstanden wird (a.a.O., 9f). Damit ist auch gemeint, dass Behinderung nichts Absolutes ist, sondern immer auch abhängig ist von *zeitlichen Dimensionen* des Behinderungsstatus, von *subjektiven Auseinandersetzungen* mit Behinderung, von verschiedenen *Lebensbereichen*, in denen Behinderung zum Tragen kommt, und von *kulturspezifischen Reaktionen* auf Behinderung. So lässt sich auch bei Eberwein (1998, 83) nachlesen, dass Behinderung keine persönliche Eigenschaft ist, sondern durch eine soziale Zuschreibung entsteht. Dadurch will Eberwein (a.a.O.) ebenfalls deutlich machen, dass der Begriff >Behinderung< ein relativer und relationaler Begriff ist und daher nicht unabhängig von der jeweiligen sozialen, lebensweltlichen Situation des Menschen betrachtet werden kann. Durch eine solche Betrachtungsweise wird es möglich, eine rein defektorientierte Sichtweise von Behinderung zu überwinden (a.a.O.).

Trotz der Schwierigkeit, eine möglichst passende Definition für Behinderung zu finden, ist es nicht möglich, gänzlich auf eine Begriffsdefinition zu verzichten. Denn Begriffe sind für Wissenschaften sehr zentral, da sie Gegenstandsbereiche eingrenzen, indem sie „vereinheitlichen, ordnen, schematisieren, ...“ (Dederich 2001, 121). Dennoch ist ein Behinderungsbegriff nach Dederich (a.a.O.) zumindest auf einer konnotativen Ebene gesehen negativ, denn der Begriff „fixiert die Abweichung, (re-)produziert Ausgrenzung, schafft potentiell und faktisch Trennlinien ...“. Gleichzeitig machen uns Begriffe auch handlungsfähig, das heißt sie bieten einen Orientierungsrahmen an, in dem Individuen handeln können (a.a.O., 122). Daher hält Dederich (a.a.O.) abschließend fest, dass es in einer hochdifferenzierten Gesellschaft durchaus Sinn macht, den Adressatenkreis von Menschen mit Behinderungen durch eine (möglichst vorurteilsfreie) Beschreibung einzugrenzen.

2.2 Formen von Behinderung

Es gab im Verlauf der Geschichte der Heilpädagogik verschiedenste Ansätze, Behinderungsformen zu klassifizieren (Haeberlin 1998, 36f). Haeberlin (a.a.O.) nennt drei Klassifikationsansätze, welche die Heilpädagogik nachhaltig beeinflusst haben:

- Aetiologische Klassifikationen: Hier wird versucht, Behinderungen nach ihren Ursachen zu klassifizieren.
- Pädagogische Klassifikationen: Diese versuchen, Behinderungen nach der „Erschwerung für das Erreichen von Erziehungszielen zu unterteilen“ (a.a.O., 37).
- Technisch-didaktische Klassifikationen: Dabei wird versucht, Behinderungsformen „nach dem erforderlichen Aufwand an besonderen Erziehungs- und Unterrichtsmitteln zu unterteilen“ (a.a.O.).

Der technisch-didaktische Klassifikationsansatz hat sich laut Haeberlin (a.a.O., 37f) in der Praxis am meisten durchgesetzt und umfasst folgende Kategorien:

- Körperbehinderungen
- Sehbehinderungen (Blindheit)
- Hörbehinderungen (Schwerhörigkeit und Gehörlosigkeit)
- Geistige Behinderungen
- Verhaltensgestörtheit

Der Begriff >Behinderung< wird also in verschiedene Behinderungsarten oder Behinderungsformen unterteilt. Auch die einzelnen Gebiete der Heilpädagogik werden nach Behinderungsarten aufgegliedert (Haeberlin 2005, Fosen-Schlichtinger 2002). Die Aufteilung der Heilpädagogik in einzelne Fachdisziplinen nach Behinderungsarten ist jedoch nicht *naturgegeben*, sondern im Hinblick auf das Sonderschulsystem entwickelt worden (Haeberlin 2005, 67). Haeberlin (a.a.O.) hält zusätzlich fest, dass diese Aufteilungen international unterschiedlich gehandhabt werden. Besonders kritisiert wird in den letzten Jahren die Bezeichnung >Lernbehinderung<, da es außerordentlich schwierig ist, diese bei einem Kind festzustellen. „Ob ein Kind zum >schwachen Schüler< wird und in der Folge zur Einweisung in eine Sonderklasse für Lernbehinderte angemeldet wird, hängt ... davon ab, wo es die Schule in welcher Klasse besucht und ob es aus einer einheimischen oder einer

Immigrantenfamilie kommt“ (Haeberlin 2005, 68). Der deutliche Anstieg von Kindern mit Migrationshintergrund in Sonderklassen für Lernbehinderungen zeigt deutlich, dass >Behinderung< keine biologische Tatsache, sondern vielmehr ein soziales Konstrukt darstellt (a.a.O., 68f).

Zudem gibt es noch den Begriff Mehrfachbehinderung, welcher häufig an den Begriff der Schwerstbehinderung geknüpft ist (a.a.O., 71). Im Zusammenhang mit den entsprechenden heilpädagogischen Aufgaben bezüglich Mehrfachbehinderungen kommt Haeberlin (a.a.O., 71f) allerdings zum Schluss, dass „sich eigentlich keine heilpädagogische Aufgabenstellung nur auf *eine* Behinderungsart reduzieren lässt“. Demgemäß können Menschen mit Mehrfachbehinderungen nicht explizit von anderen Menschen mit Behinderungen abgegrenzt werden, und die meisten Behinderungen sind auch >Mischungen aus verschiedenen Behinderungsarten< und können demgemäß auch Mehrfachbehinderungen genannt werden. Fröhlich (2003, 12) spricht in seinem Konzept >Basale Stimulation< davon, „[a]m besten wäre es, man könnte in der gesamten Darstellung einfach von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen bzw. Menschen sprechen“. Dennoch ist es manchmal nicht zu vermeiden, bestimmte Begriffe hinzuzufügen, „um die besondere Situation ... zu kennzeichnen“ (a.a.O.) in der sich Menschen mit Behinderung befinden.

2.3 Behinderungsursachen

Ursachen, die zu einer Behinderung führen können, werden im Allgemeinen nach dem Zeitpunkt der Entstehung eingeteilt (Hobmair u.a. 1996, 355). „Es wird unterschieden zwischen Ursachen, die vor der **Geburt (pränatal)**, **während des Geburtsvorgangs (perinatal)** und **nach der Geburt (postnatal)** in Erscheinung treten“ (a.a.O., H.i.O.). Auf Grund des Themas meiner Diplomarbeit werde ich ausschließlich einige Behinderungsursachen *vor* der Geburt erwähnen.

Die meisten Behinderungen (ca. 90%) entstehen nach der Geburt zum Beispiel auf Grund eines Unfalls (Fränznick/Sorg 2002, 85), daraus folgt, dass nur rund 10% aller Behinderungen während der Schwangerschaft bzw. bei der Geburt entstehen und davon sind wiederum nur ca. 4%⁶ aller Behinderungen genetisch bedingt (Willenbring 1999, 28). Die meisten Behinderungen, die während der Schwangerschaft auftreten können, entstehen durch exogene Schädigungen wie zum Beispiel schädigende Lebensumstände der schwangeren

⁶ Die angeführten Prozentzahlen sind immer relativ zu verstehen, da sie je nach AutorIn etwas variieren können.

Frau oder ihrer sozialen, ökonomischen und psychischen Situation (Schmutzler 1999, 29). Zusätzlich muss dabei festgehalten werden, dass nicht aus jeder Schädigung eine Behinderung entstehen muss. Demzufolge kommen die meisten Kinder gesund auf die Welt (a.a.O.).

PND zielt im Wesentlichen darauf ab vorgeburtlich entstandene Behinderungen - beispielsweise genetisch bedingte Behinderungen - möglichst früh zu erkennen. Die Ursachen für jene Behinderungen sind vor allem Mutationen oder Veränderungen des Erbguts (der Gene oder der Chromosomen), aber auch schädigende Umwelteinflüsse während der Schwangerschaft wie zum Beispiel Strahlenschäden, Medikamente oder dioxinhaltige Umweltgifte (a.a.O., 33). Neben genetisch bedingten Behinderungen können vorgeburtliche Abweichungen auch durch Infektionskrankheiten (wie zum Beispiel Röteln), Geschlechtskrankheiten der schwangeren Frau (wie Herpes oder Syphilis), Mangelernährung und Gifte (wie Nikotin oder Alkohol) während der Schwangerschaft oder durch psychosoziale Belastungen entstehen (a.a.O., 37ff).

Obwohl Behinderungen, Krankheiten und Fehlbildungen selten durch Veränderungen des Erbgutes entstehen, liegt der Fokus von PND trotzdem auf der Entdeckung dieser. Daher möchte ich weiters einzelne genetisch bedingte Behinderungen, die durch PND (möglicherweise) erkannt werden können, etwas näher darstellen.

2.4 Diagnostizierbare Behinderungen, Krankheiten und Fehlbildungen

Wie bereits in Kapitel 3.3 angesprochen, sind nur 4% aller Behinderungen, Abweichungen oder Fehlbildungen genetisch bedingt. Von diesen 4% werden ca. 0,5% durch Chromosomenstörungen, ca. 1% durch monogene Erbkrankheiten und ca. 2,5% durch multifaktorielle Erkrankungen verursacht (Willenbring 1999, 28). Ich möchte im folgenden Abschnitt einige - besonders häufig durch PND diagnostizierbare - Behinderungen, Krankheiten und Fehlbildung näher beschreiben.

Neuralrohrdefekte

Neuralrohrdefekte gehören zu den angeborenen Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen. Die Ursache dafür kann medizinisch nicht eindeutig festgestellt werden (a.a.O.). Grundsätzlich definiert die Medizin Neuralrohrdefekte als „Verschlußstörungen des knöchernen Schädels, des Gehirns bzw. der Wirbelsäule und des Rückenmarks“

(Hillmer 2004, 32). Dazu gehören beispielsweise Kinder mit Spina Bifida⁷ oder mit Hydrocephalus⁸. Neuralrohrdefekte können mittels eines AFP-Tests (vgl. Kapitel 4.1) bereits relativ früh in der Schwangerschaft erkannt werden. Allerdings gehört dieser Test zu den nicht-invasiven pränatalen Diagnosemethoden und kann daher lediglich Hinweise auf eine mögliche Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung liefern. Bei einem auffälligen AFP-Befund werden daher in der Regel noch weitere invasive Methoden notwendig, um einen möglichen Neuralrohrdefekt des Kindes ausschließen bzw. feststellen zu können.

Chromosomenabweichungen

Chromosomen sind Träger der Erbanlagen. Der Mensch hat (normalerweise) 46 Chromosomen (23 Chromosomenpaare). Chromosomen bestimmen zum Beispiel Blutgruppe, Körpergröße oder Intelligenz eines Menschen (Schmutzler 1999, 34). Bei Chromosomenabweichungen wird grundlegend zwischen numerischen und strukturellen Abweichungen differenziert. Die meisten Chromosomenveränderungen führen zu einer spontanen Fehlgeburt und daher beträgt die Rate der Chromosomenabweichungen nur 0,5% (Willenbring 1999, 28f). Zu den bekanntesten und häufigsten numerischen Behinderungen, die auf Grund einer Chromosomenabweichung entstehen können, gehört das Down-Syndrom oder Trisomie 21. Auslöser hierfür ist eine Verdreifachung des 21 Chromosomenpaares, daher auch die Bezeichnung Trisomie 21. Menschen mit Down-Syndrom haben demnach 47 anstatt 46 Chromosomen (a.a.O.). Das Down-Syndrom ist in den allermeisten Fällen keine Erbkrankheit, das bedeutet, es entsteht zumeist zufällig während der ersten Zellteilung. Eine genaue medizinische Erklärung, warum es bei der Zellteilung zu einem >Fehler< kommen kann, gibt es noch nicht, allerdings konnte herausgefunden werden, dass erhöhtes mütterliches Alter bei der Entstehung von Down-Syndrom eine Rolle spielen kann. Daher wird Frauen ab 35 Jahren besonders geraten, pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch zu nehmen, um die Möglichkeit eines Down-Syndroms feststellen bzw. ausschließen zu können (www.down-syndrom.at/ 22.08.2008, 1). Neben der Trisomie 21 gibt es auch noch die Trisomien 13 und 18. Allerdings haben diese Kinder eine sehr geringe

⁷ Spina Bifida (oder umgangssprachlich auch >offener Rücken< genannt) ist lateinisch, und heißt übersetzt gespaltenen Rücken. Durch Spina Bifida werden die Wirbelsäule und das Nervensystem in Mitleidenschaft gezogen. Daher können sich die Rückenwirbel und das Rückenmark nicht richtig ausbilden (<http://www.sbho.at/> 8.05.08, 1).

⁸ „Hydrocephalus ist griechisch und heißt Wasserkopf. Ein Wasserkopf entsteht, wenn die Flüssigkeit, von der unser Hirn umschlossen ist, nicht ungehindert zirkulieren kann“ (<http://www.sbho.at/> 8.05.08, 1). Außerdem ist ein Hydrocephalus häufig eine Folgeerscheinung von Spina Bifida (a.a.O., 2).

Lebenserwartung: „Sie überstehen das erste Lebensjahr in der Regel nicht“ (Willenbring 1999, 28f).

Obwohl heute bereits eine ganze Menge anderer Behinderungen, Krankheiten und Fehlbildungen diagnostiziert werden können, steht das Down-Syndrom immer noch im Mittelpunkt der PND (Baldus 2006, 28). Durch das Down-Syndrom kann es zu (geistigen und körperlichen) Entwicklungsverzögerungen kommen. Zusätzlich können auch noch körperliche Probleme, wie zum Beispiel Herzfehler, Veränderungen im Magen-Darm-Bereich, Schwäche des Bindegewebes und der Muskeln, Infektanfälligkeit und Fehlfunktion der Schilddrüsen auftreten (www.down-syndrom.at/ 22.08.2008, 1). Menschen mit Trisomie 21 können jedoch durch eine frühzeitige Therapie und positive Lebensumstände zum Teil ein sehr selbständiges Leben führen. Trotzdem entscheiden sich durchschnittlich 92% nach einer Diagnose Down-Syndrom für einen Schwangerschaftsabbruch (Baldus 2006, 13).

Rezessiv vererbte Krankheiten

Dies können zum Beispiel Stoffwechselerkrankungen - wie die zystische Fibrose (Mukoviszidose) sein, die auch durch >krankhafte< Veränderungen des Erbgutes entstehen können. Dabei handelt es sich um vererbte Krankheiten, wobei beide Eltern TrägerInnen des entsprechenden Gens sein müssen, um die Krankheit an ihre Kinder weitergeben zu können (Hölzle & Kind 1998, 141f).

Neben den eben genannten, können natürlich noch weitere Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen mittels PND erkannt werden, alle zu beschreiben würde jedoch den Rahmen dieser Diplomarbeit sprengen. Allerdings sollte an dieser Stelle nochmals festgehalten werden, dass nur ein Bruchteil aller Behinderungen vorgeburtlich determiniert sind. Daraus folgt, dass es nicht möglich ist Behinderungen durch die Verwendung von pränataldiagnostischen Methoden zu vermeiden bzw. auszulöschen (Fosen-Schlichtinger 2002, 86). Inwiefern die einzelnen pränataldiagnostischen Methoden bestimmte Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen feststellen können und welche Konsequenzen daraus entstehen können, möchte ich im nächsten Kapitel näher betrachten.

3. Pränataldiagnostik (PND)

Pränatale Diagnostik (PND) umfasst Untersuchungen vor der Geburt, mittels derer festgestellt werden soll, ob bestimmte Behinderungen, Erkrankungen oder Fehlbildungen beim Kind vorliegen oder nicht (Hillmer 2004, 32). Im Besonderen können durch PND bestimmte Chromosomenstörungen, Neuralrohrdefekte, einige Stoffwechselerkrankungen sowie Haut-, Skelett- und Bluterkrankungen des ungeborenen Kindes (meistens) in einem frühen Stadium der Schwangerschaft nachgewiesen werden (a.a.O.).

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen nicht-invasiven und invasiven pränataldiagnostischen Verfahren, wobei ursprünglich unter dem Begriff >Invasion< (lat.) „Einfall; feindliches Einrücken von Truppen in fremdes Gebiet“ (Duden 2006, 475), verstanden wird. Im Zusammenhang mit PND bedeutet Invasion soviel wie >Eindringen<. Invasive Methoden wie Amniozentese und Chorionzottenbiopsie sind also jene Verfahren, die in den Körper der Frau mit Hilfe chirurgischer Verfahren eingreifen. Nicht-invasive Methoden wie Ultraschall, Combined-Test, Triple-Test greifen dagegen nicht in den Körper ein und sind daher auch mit einem geringeren Fehlgeburtsrisiko verbunden. Allerdings sind die gewonnenen Ergebnisse viel ungenauer als bei invasiven Verfahren (Strachota 2006, 13). Am Beginn dieses Kapitels möchte ich zuerst nicht-invasive und invasive pränataldiagnostische Verfahren etwas näher erklären.

3.1 Nicht-invasive Methoden

Ultraschall (US)

Der Ultraschall ist ein bildgebendes, nicht-invasives Verfahren, welches zu verschiedenen Zeitpunkten der Schwangerschaft durchgeführt werden kann (Strachota 2006, 13). Auf Grund des geringen Risikos und der relativ einfachen Durchführung gehört die Ultraschalluntersuchung inzwischen zur Routine der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge. Grundsätzlich dient die US-Untersuchung dazu, eine Schwangerschaft festzustellen, Mehrlingsschwangerschaften zu bestätigen bzw. auszuschließen, die embryonale- und fötale Entwicklung zu beobachten, den Geburtstermin zu berechnen usw. (a.a.O., 13f). Außerdem kann es durch US Bilder bzw. durch die Sichtbarmachung des Kindes zu einer verstärkten Eltern-Kind-Beziehung kommen

(Hillmer 2004, 37f). Neben diesen nicht zu leugnenden Vorteilen darf nicht vergessen werden, dass MedizinerInnen mit Hilfe von US-Geräten vor allem gezielt nach Auffälligkeiten oder sichtbaren Abweichungen bei ungeborenen Kindern suchen. In der Frühschwangerschaft (zwischen der 10.-14. Schwangerschaftswoche) gibt es eine US-Untersuchung, die systematisch nach chromosomalen Fehlbildungen sucht - die Nackenfaltenmessung. Bei diesem nicht-invasiven Verfahren geht es darum, die Dicke der Nackenfalte bzw. ein mögliches Nackenödem⁹ zu erkennen. Eine Verdickung der Nackenfalte gilt als Hinweis für chromosomale Abweichungen, wie zum Beispiel Trisomie 21. Allerdings kann durch die Messung der Nackenfalte mittels US kein eindeutiges Ergebnis diagnostiziert werden, ein auffälliger Befund bedarf daher weitere (invasive) pränataldiagnostische Untersuchungen (Strachota 2006, 13f).

Im österreichischen Mutter-Kind-Pass sind neben gynäkologischen Untersuchungen der schwangeren Frau zwei US-Untersuchungen empfohlen. Die erste US-Untersuchung wird in der Zeit zwischen der 18. und 22. und die zweite zwischen der 30. und 34. Schwangerschaftswoche empfohlen. Die wenigsten Frauen wissen jedoch, dass Ultraschalluntersuchungen dabei keine Verpflichtungen darstellen bzw. keinen Einfluss auf den Bezug des Kinderbetreuungsgeldes in voller Höhe haben, sondern lediglich Empfehlungen sind (BMGFJ 2008, 1 [online]). Für viele schwangere Frauen könnte jedoch durch die routinemäßige Anwendung von US-Untersuchungen der Eindruck entstehen, diese müssen gemacht werden bzw. sind notwendig für die Gesunderhaltung von Mutter und Kind.

Combined Test (CT)

Bei diesem nicht-invasiven Verfahren wird das Ergebnis der Nackenfaltenmessung, mit zwei Hormonen aus dem mütterlichen Blut und dem mütterlichen Alter kombiniert. Aus diesen Daten wird dann durch ein Computerprogramm die Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenstörung wie zum Beispiel Trisomie 21 berechnet. Auch dieses Verfahren liefert keine sicheren Ergebnisse, sondern kann lediglich Hinweise auf eine mögliche Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung liefern. Daher führt ein auffälliges Combined Testergebnis meistens zu weiteren (invasiven) Untersuchungen (Strachota 2006, 16f).

⁹ „Unter einem Ödem versteht man die Ansammlung von Flüssigkeit in Körpergeweben und Körperhöhlen, die sich als Schwellung bemerkbar macht. Ein sog. Nackenödem ist eine Schwellung bzw. Verdickung der fetalen Hautfalte im Bereich des Nackens“ (Strachota 2006, 14).

AFP-Test

Bei diesem Test wird das mütterliche Blut auf Alphafoetoprotein¹⁰ (AFP) analysiert, um dadurch eventuell so genannte Neurahlrohrdefekte festzustellen bzw. auszuschließen (Haker 2002, 104).

Triple-Test

Dieser Test wurde in Verbindung mit dem AFP-Test entwickelt. Durch die Kombination von AFP-Test, zwei schwangerschaftsspezifischen Hormonen, mütterlichem Alter und Schwangerschaftsdauer soll die statistische Wahrscheinlichkeit für eine chromosomale Auffälligkeit oder eine Rückenmarksfehlbildung berechnet werden (Strachota 2006, 17). Allerdings kommt es bei diesem Test immer wieder zu Fehldiagnosen und auch die Erfassungsrate für Kinder mit Trisomie 21 liegt laut Haker (2002, 104) >nur< bei etwa 60%.

Zusammengefasst lässt sich in Bezug auf nicht-invasive Verfahren festhalten, dass alle vorgestellten Methoden lediglich *Hinweise* auf bestimmte Behinderungen, Krankheiten und Fehlbildungen liefern können. Nicht-invasive Untersuchungen die also auf eine Auffälligkeit deuten, müssen daher durch weitere (aussagekräftigere) invasive Untersuchungen abgeklärt werden. Deshalb bilden nicht-invasive Methoden oftmals die Schiene für eine Inanspruchnahme von invasiven-pränataldiagnostischen Maßnahmen (Maier 2000, 128).

3.2 Invasive Methoden

Chorionzottenbiopsie (CVS) / Plazentabiopsie

Diese pränatale Methode kann bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt¹¹ Aufschluss über Geschlecht, Blutgruppe, und über mögliche Chromosomenanomalien bzw. verschiedene Erb-, Blut-, Muskel- und Stoffwechselkrankheiten beim ungeborenen Kind geben. Bei diesem Eingriff wird unter Ultraschallkontrolle und mittels einer Hohlnadel Gewebe aus den

¹⁰ Das ist „ein Eiweiß, das vom Kind ausgeschieden wird und über das Fruchtwasser ins mütterliche Blut gelangt ...“ (Strachota 2006, 17).

¹¹ Zwischen der 10.-12. Schwangerschaftswoche spricht man von Chorionzottenbiopsie. Ab der 13.-14. Schwangerschaftswoche entwickelt sich aus den Chorionzotten die Plazenta, daher wird dieses Verfahren ab diesem Zeitpunkt - Plazentabiopsie - genannt (Strachota 2006, 19).

Chorionzotten¹² oder der Plazenta entnommen (Hillmer 2004, 41). Die Ergebnisse liegen relativ schnell, in etwa ein bis drei Tagen, vor und weisen eine 99% Sicherheit auf. Allerdings besteht das Risiko (etwa 1-3 %) einer Fehlgeburt bzw. von Verletzungen des ungeborenen Kindes. Da mögliche Risiken sehr hoch sind, erfordert der Eingriff viel Erfahrung und Können von den behandelnden MedizinerInnen. Deswegen wird empfohlen, diese Untersuchung in einem PND-Zentrum durchführen zu lassen (Strachota 2006, 20).

Amniozentese (AC)

Die Amniozentese oder auch Fruchtwasserpunktion, gehört zum medizinischen Standard bei der Betreuung von Risikoschwangerschaften. Diese Untersuchung zielt darauf ab, bestimmte Chromosomenanomalien, Stoffwechselstörungen, einige genetische Erkrankungen und Neuralrohrdefekte festzustellen bzw. auszuschließen (Hillmer 2004, 38). Im Regelfall findet die Untersuchung zwischen der 15. und 18. Schwangerschaftswoche statt, indem ebenfalls mittels einer Hohlnadel und unter Ultraschallkontrolle Fruchtwasser¹³ entnommen wird (Strachota 2006, 21). Das entnommene Fruchtwasser bzw. die Zellen werden kultiviert, das heißt gezüchtet und vermehrt und dann einer Chromosomenanalyse unterzogen (Hillmer 2004, 39). Dieses Verfahren benötigt Zeit, aus diesem Grund liegen die Ergebnisse einer AC erst nach zwei bis vier Wochen vor. Die Ergebnisse einer AC weisen ebenfalls eine 99% Sicherheit auf, allerdings besteht auch bei dieser Methode ein nicht zu verachtendes Fehlgeburtsrisiko von ca. 0,3 -2,4 %, zudem sind Verletzungen des ungeborenen Kindes bzw. Wehen und Blutungen nach dem Eingriff möglich (a.a.O.).

Invasive pränatale Methoden liefern also wesentlich sichere und genauere Befunde als nicht-invasive Untersuchungen, eine hundertprozentige Sicherheit können jedoch auch sie nicht geben. Zudem können diese mit verschiedensten Nebenwirkungen und Risiken für Mutter und Kind verbunden sein. Trotzdem werden invasive Methoden mit zunehmender Selbstverständlichkeit in der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge eingesetzt, und auch jüngere Schwangere unter 35 Jahren nehmen vermehrt invasive Untersuchungen in Anspruch (a.a.O.).

¹² Chorionzotten „bilden die äußere Begrenzung der Fruchthülle; die Zellkerne der Chorionzotten enthalten dieselbe Erbinformation wie die Körperzellen des Kindes“ (Hillmer 2004, 39).

¹³ Im Fruchtwasser sind kindliche Zellen enthalten.

3.3 Indikationen¹⁴ für eine Inanspruchnahme von PND

Besonders invasive pränatale Diagnosemethoden wurden (ursprünglich) für einen bestimmten Anteil von schwangeren Frauen entwickelt, den so genannten *Risikoschwangeren* (Hillmer 2004, 32). Medizinisch gesehen gibt es bestimmte Indikationen, nach denen eine Risikoschwangerschaft bestimmt wird: erhöhtes mütterliches Alter (bei Erstgebärenden: über 35 Jahren), schwere Erkrankungen der schwangeren Frau, Mehrlingsschwangerschaften, bestimmte Erkrankungen anderer Familienmitglieder, pathologische Kindslagen usw. (a.a.O., 32f). Die Tatsache, dass vor allem nicht-invasive Diagnosemethoden (wie zum Beispiel Ultraschall) in vielen Fällen routinemäßig durchgeführt werden, hat jedoch dazu geführt, dass die eben genannten Indikationen, die früher zu einer Anwendung von invasiver PND führten, heute kaum noch relevant sind, sondern beinahe alle schwangeren Frauen mit den Möglichkeiten von nicht-invasiver PND konfrontiert werden (Haker 2002, 102).

Nach Beck-Gernsheim (2001, 32ff) lassen sich drei (Haupt)Motive für die immer größer werdende Nutzung von pränatalen Diagnosemethoden ausmachen:

1. Frauen sind besorgt um das Wohlergehen ihrer ungeborenen Kinder und daher wollen sie bereits vor deren Geburt die optimale Vorsorge treffen. Bei diesem Motiv für die Inanspruchnahme von PND suchen Frauen nach Beruhigung und bedenken oftmals nicht, dass ein Befund auch >ungünstig< ausfallen könnte.
2. Bei dem Gedanken an ein Kind mit Behinderungen empfinden viele Frauen Mitleid, und in solchen Fällen entsteht ein *Fürsorgeappell* - es ist besser für ein Kind gar kein Leben zu haben, als ein leidvolles Leben mit Behinderung.
3. Frauen sind heute vermehrt und länger berufstätig, bis sie ihr erstes Kind gebären. Wie bereits erwähnt, steigt mit fortgeschrittenem Alter das Risiko für ein Kind mit Behinderungen und diese Situation erzeugt bei vielen Frauen Angst. PND wird bei diesem Motiv als Möglichkeit gesehen, die Angst - vor einem Kind mit Behinderung - vergessen oder bewältigen zu können (a.a.O., 32ff).

Bei diesen drei angeführten Motiven wird deutlich, dass neben körperlichen Risiken vor allem auch psychologische Indikationen (wie Angst vor Behinderung) für eine Inanspruchnahme von PND eine Rolle spielen können. Köbsell und Waldschmidt (1988, 102f) stellen einen deutlichen Zusammenhang zwischen Angst vor einer Behinderung und

¹⁴ Eine Indikation beschreibt den Grund oder Anlass einer medizinischen Maßnahme.

der Inanspruchnahme von PND fest. Die Autorinnen (Köbsell/Waldschmidt 1988, 103) sprechen davon, dass *Angstindikationen* im Kontext von PND stark angestiegen sind. Diese Angst vor dem Fremden bzw. vor einer Behinderung ist uralt und die meisten schwangeren Frauen werden damit konfrontiert. Davon ausgehend ist es auch normal, dass schwangere Frauen, bedingt durch ihre besondere physische und psychische Situation, ambivalente Gefühle (wie Angst und Freude) gegenüber ihrem ungeborenen Kind haben (vgl. Kapitel 7.1.3). Allerdings wurden diese normalen Ängste in der letzten Zeit durch die Entwicklung pränataler Diagnosemethoden verstärkt (a.a.O.). Auch in aktuellerer, wissenschaftlicher Literatur lässt sich nachlesen, dass „die Angst vor einem behinderten Kind“ (Willenbring 1999, 53) immer noch das Hauptmotiv für eine Inanspruchnahme von PND darstellt. Für Baldus (2001, 740) stellt die Angst vor einem Kind mit Behinderung sogar einen *wesentlichen Motor* zur Nutzung vorgeburtlicher Untersuchungen dar. Aus diesem Grund stellt die Angst vor Behinderung für Baldus (a.a.O.) auch die wichtigste Einflussgröße bei der Entscheidung für die Inanspruchnahme von PND dar.

Durch PND wird also der Anschein erweckt, Behinderung, und damit verbunden auch die Angst vor einem Kind mit Behinderung, vermeiden zu können. Dabei wird jedoch zu wenig thematisiert, dass durch PND neue Ängste (wie die Angst vor einem positiven medizinischen Befund) entstehen können. „Indem Pränataldiagnostik die Illusion erzeugt, daß Behinderung abzuschaffen sei, verhindert sie, dass sich Wissen, Umgangsformen, Traditionen für den Umgang mit Schmerzen, Leid und auch mit Behinderung ausbilden und entwickeln können“ (Köbsell/Waldschmidt 1988, 106). Außerdem haben sich Indikationen für eine Inanspruchnahme von PND auch durch veränderte Lebensumstände und Interessenslagen von Frauen im Laufe der letzten Jahre gewandelt (Beck-Gernsheim 2001, 33). Frauen sind heute durch vermehrte Bildung, veränderte Rechtssysteme, bessere Karrieremöglichkeiten usw. nicht mehr allein auf die Familie bezogen und nicht mehr von ihren Partnern abhängig. Frauen können und müssen sich zunehmend auch als *Einzelpersonen* mit eigenen Interessen, Wahlmöglichkeiten, Rechten usw. verstehen. Dabei kann vor allem die Vereinbarung von Familie und Beruf zu einem Problem für Frauen werden. Beck-Gernsheim (a.a.O.) spricht weiters sogar davon, dass „Kinderhaben ... heute das Strukturrisiko der weiblichen Erwerbsbiographie“ darstellt.

Diese veränderten Lebensumstände führten und führen dazu, dass Frauen zunehmend die Angebote der PND nutzen. Nicht zuletzt deshalb, um in der derzeitigen Arbeits- und Lebenswelt bestehen zu können, denn hierbei „sind Frauen schon mit einem gesunden Kind behindert genug“ (a.a.O., 34). PND wird also häufig als Möglichkeit gesehen, das eigene

Leben autonomer planen zu können, besonders gerne werden dabei allerdings Risiken und Konsequenzen, die durch nicht-invasive und invasive pränatale Diagnosemethoden entstehen können, ausgeklammert.

3.4 Risiken und Konsequenzen der PND

PND liefert keine Garantie für ein gesundes, nicht-behindertes Kind. Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen wird es immer geben. Dieses Faktum wird jedoch besonders im Kontext von PND gerne ausgeklammert und folglich wird vorwiegend über die Möglichkeiten und weit weniger über Grenzen, Risiken und mögliche psychosoziale Konsequenzen gesprochen (Maier 2000, 132).

Invasive pränatale Diagnosemethoden können unterschiedliche Risiken für eine Mutter und ihr ungeborenes Kind aufweisen. Neben Verletzungen, Blutungen und frühzeitigen Wehen kann es mitunter auch zu Fehlgeburten kommen (vgl. Kapitel 4.2). Abgesehen von diesen möglichen körperlichen Risiken, kann PND auch mit psychischen Konflikten (beispielsweise Ängste vor einem positiven Befund, belastende Gefühle in der Schwangerschaft) verbunden sein. Im Gegensatz zu invasiven Methoden werden nicht-invasive Methoden oftmals als >risikolos< bezeichnet. Allerdings gibt es auch hierzu Studien über mögliche negative Auswirkungen von US-Strahlen auf ungeborene Kinder (Hillmer 2004, 38). „Insbesondere die durch die Schallwellen verursachte Erwärmung des Gewebes kann ... gegebenenfalls Schäden beim Fötus verursachen“ (a.a.O.). Im Gegensatz dazu lässt sich bei Fosen-Schlichtinger (2002, 104f) nachlesen, dass US-Strahlen keine schädlichen Temperaturerhöhungen bei ungeborenen Kindern auslösen. Es existieren also verschiedene wissenschaftliche Meinungen über mögliche Risiken von US-Untersuchungen. Allerdings sollten >unnötige< oder häufige Anwendungen während einer Schwangerschaft wie beispielsweise die Durchführung einer US-Untersuchung, um das Geschlecht eines Kindes zu ermitteln, möglichst vermieden werden (a.a.O.). Trotz möglicher Risiken gelten US-Untersuchungen als Standard- und Routineuntersuchungen in der medizinischen Schwangerschaftsbetreuung (Hillmer 2004, 38).

Abgesehen von den Risiken weisen pränataldiagnostische Untersuchungen natürlich auch Vorteile auf. In einigen Fällen kann eine vorgeburtliche Diagnostik hilfreich oder sogar lebensrettend sein, beispielsweise um fötale Fehlbildungen rechtzeitig zu erkennen. Dadurch können sich MedizinerInnen und schwangere Frauen/Paare besser auf die Geburt und notwendige medizinische Behandlungen vorbereiten (Fritsch und Mühlhaus 1998, 35).

Allerdings ist die „Kluft zwischen Diagnose und Therapie ... heute größer denn je“ (Strachota 2006, 23), und daher gibt es bei den wenigsten Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen pränatale und/oder postnatale Therapiemöglichkeiten. Die Konsequenzen daraus sind, dass die >einzige medizinische Therapie< nach einem positiven Befund in den meisten Fällen ein Schwangerschaftsabbruch darstellt (a.a.O.).

Bis zur 12. Schwangerschaftswoche ist ein Abbruch nach einem positiven Befund noch mittels Absaugmethode möglich. Alle pathologischen Befunde, die später diagnostiziert werden (also nach der 12./13. Schwangerschaftswoche), verlangen einen Schwangerschaftsabbruch, bei dem die Geburt eingeleitet werden muss (a.a.O., 20). Bei dieser Abbruchmethode wird den Frauen ein wehenförderndes Mittel verabreicht und daraufhin erfolgt die *Ausstoßung* des Kindes. Diese Prozedur kann jedoch einige Stunden und manchmal sogar bis zu fünf Tagen dauern (a.a.O., 23).

Wird also eine schwere geistige und/oder körperliche Abweichung beim ungeborenen Kind festgestellt, ist es laut österreichischem Strafgesetz (StGB § 97 In: Maier 2000, 274) erlaubt, eine Schwangerschaft bis zur Geburt abbrechen zu lassen (Strachota 2006, 23f). In solchen Fällen spricht man von *Spätabbrüchen*. Da bei diesen Abbrüchen die Schwangerschaft meistens schon sehr weit fortgeschritten ist, besteht die Möglichkeit, dass das Kind lebend zur Welt kommt. Dies ist eine extrem belastende Situation für Frauen/Paare und ÄrztInnen. Aus diesem Grund gibt es die Methode des *intrauterinen Fetozids* - bei dieser Methode wird „unter Ultraschallkontrolle eine Kaliumchloridlösung in das schlagende Herz des Kindes gespritzt (...) Erst im Anschluss an die Tötung des Kindes wird die Geburt eingeleitet“ (a.a.O., 25). Spätabbrüche sind für Frauen/Paare physisch und psychisch jedoch immer äußerst belastend, auch wenn das Kind bereits vor der Geburt getötet wird. Besonders schwierig ist vor allem die psychische Verarbeitung eines Schwangerschaftsabbruchs, denn vielen betroffenen Personen war „der Konflikt, sich zwischen einem möglicherweise behinderten Kind und einem Spätabbruch entscheiden zu müssen“ (Fränznick/Sorg 2002, 84), nicht bewusst, bevor sie PND in Anspruch genommen haben.

Dennoch werden medizinische Möglichkeiten im Bereich der PND zukünftig weiter anwachsen und es wird möglich sein, immer mehr, auch weniger schwerwiegende Abweichungen (wie zum Beispiel Diabetes, Hasenscharte usw.) vorgeburtlich zu diagnostizieren. Wie bereits mehrmals erwähnt, sind jedoch bisher nur bei wenigen pränatalen Diagnosen Therapien möglich. Aus diesem Grund geht es derzeit letztlich darum, über einen Abbruch der Schwangerschaft oder über die Geburt eines möglicherweise behinderten Kindes zu entscheiden (Griese 2000, 97). Durch diese Entwicklungen wird eine

gesellschaftliche Tendenz genährt, in welcher Krankheit immer öfter als eine *Abweichung von der Norm* definiert wird (Hillmer 2004, 47). PND könnte durch ein solches Denken „als Mittel zu sozial akzeptierten Perfektionsansprüchen“ (Maier 2000, 130f) missverstanden und Behinderung dadurch zu einem individuellen Verschulden umgedeutet werden (a.a.O., 131). Auch Schindele (2001, 61) spricht davon, dass Kinder mit Behinderungen zu einem individuellen Problem geworden sind, da es ja, durch PND, prinzipiell möglich gewesen wäre, ihre Geburt zu vermeiden. Diese Entwicklungen bleiben für Menschen mit Behinderungen oder Eltern von Kindern mit Behinderungen nicht ohne Auswirkungen. Denn zukünftig könnte eine Situation entstehen, in der schwangere Frauen/werdende Eltern unter Rechtfertigungsdruck geraten, wenn sie sich entschließen, ein Kind mit Behinderung zur Welt zu bringen (Haeberlin 2005, 30). Dadurch nähern wir uns einer Situation, in welcher das Lebensrecht und die Würde von Menschen mit Behinderung, durch eine Orientierung am >Normalen< oder >Gesunden< in Frage gestellt wird (a.a.O., 31). Diese Bedrohung durch Werte wie Normalität oder Gesundheit könnten laut Haeberlin (a.a.O.) nur in einer humanen Umwelt aufgehoben werden, denn in „einer humanen Welt gäbe es zwar verschiedenartigste Menschen, aber niemand würde als >nicht normal< wahrgenommen“ (a.a.O.).

PND wird in diesem Sinne als eine latente Bedrohung von Würde und Leben von Menschen mit Behinderungen gesehen (a.a.O., 33). Pränataldiagnostische Methoden tragen außerdem dazu bei, dass unsere Gesellschaft entsolidarisiert wird, indem für ein soziales Problem technische und/oder medizinische Lösungen gesucht und angewendet werden (Schindele 2001, 61).

4. Entscheidungen und PND

4.1 Kurze theoretische Einführung zum Thema Entscheidungen

Eingangs möchte ich versuchen zu klären, was eine Entscheidung ausmacht bzw. nach welchen Kriterien etwas als eine Entscheidung definiert wird.

Eine Situation muss zunächst als Entscheidungssituation deklariert werden, denn nicht alle Handlungen, die wir vollziehen, sind Entscheidungen (Haker 1998, 223). Haker (a.a.O.) führt diese Überlegung noch weiter aus, indem sie anmerkt, dass unser tägliches Tun wesentlich von der Kultur bzw. der Gesellschaft in der wir leben, bestimmt ist, und dass deshalb viele Entscheidungen nicht in unserer individuellen Entscheidungsmacht liegen. Als Entscheidungen können demgemäß jene Situationen definiert werden, die bestimmte

Anforderungen an Personen beinhalten und gewisse *konstitutive* (bestimmende/wesentliche) *Momente* enthalten (Friedrich u.a. 1998, 24). Eine „Entscheidung fällt nicht, ohne daß sie von <jemand> getroffen wird, und das, was dann geschieht, ... dem Subjekt in besonderer Weise zugeschrieben“ wird (a.a.O.). Entscheidungen werden folglich von *Entscheidungssubjekten* getroffen, welche auch die Verantwortung für mögliche Entscheidungskonsequenzen zu tragen haben. Dafür sollten jedoch nach Friedrich u.a. (a.a.O.) zwei Bedingungen erfüllt sein. Zum ersten muss das Subjekt verstehen, dass es sich bei der Situation um eine *Entscheidungssituation* handelt. Zum anderen muss sich das Subjekt als *Entscheidungsträger* oder *Entscheidungsträgerin* identifizieren. Natürlich können Entscheidungen auch intuitiv und aus dem Bauch heraus getroffen werden. Doch auch in diesem Fall sprechen Friedrich u.a. (a.a.O.) von Entscheidungssituationen, denn das Subjekt nimmt eine Situation als Entscheidung (ob bewusst oder unbewusst) wahr. Zudem sollten EntscheidungsträgerInnen wissen, dass „in jeder Entscheidung ein Moment der Wahl enthalten ist“ (a.a.O.). >Entscheiden< bedeutet demnach immer auch ein Abwägen von Alternativen. Je mehr Möglichkeiten durch Entscheidungen aufgeworfen werden, desto wichtiger werden *reflektierte Entscheidungen* (Haker 1998, 223). „Um reflektiert entscheiden zu können, muß jemand in der Lage sein, in gewissem Maße zu wissen, was er oder sie mit dem Vollzug der Handlung bewirkt ...“ (a.a.O.). Reflektierte Entscheidungen werden also besonders wichtig, wenn es sich um Entscheidungen mit weitreichenden Konsequenzen - wie zum Beispiel Entscheidungen im Kontext von PND - handelt (Friedrich u.a. 1998, 25). Demnach ist es für eine reflektierte Entscheidung unumgänglich, dass den EntscheidungsträgerInnen bewusst (gemacht) wird, *dass* es sich bei PND um eine entscheidungsbedürftige Situation mit möglicherweise schwerwiegenden Konsequenzen handelt.

4.2 Entscheidungen im Kontext von PND

Entscheidungen im Rahmen von pränatalen Untersuchungen gehören mitunter zu den schwierigsten Entscheidungen, da sie nicht nur „über das eigene Schicksal gefällt werden [muss; Anm. S.W.], sondern auch über das anderer“ (Arz de Falco 2007, 154). Technisch-wissenschaftliche Entwicklungen im Bereich der genetischen Untersuchungen haben in den letzten Jahren nicht nur öffentliche Diskussionen geprägt, sondern auch private, individuelle Entscheidungen beeinflusst (a.a.O., 155). Schwangere Frauen/Paare, die sich in einer medizinischen Schwangerschaftsbetreuung befinden, müssen meistens zwei grundsätzliche Entscheidungen treffen: zum einen, zeitlich meist am Beginn einer Schwangerschaft, die

Entscheidung für oder gegen eine Inanspruchnahme von pränatalen Diagnosemethoden. Danach kann es, falls sich die betroffenen Personen *für* PND entscheiden, zu einer weiteren Entscheidungssituation kommen. Denn im Falle eines positiven Befundes muss eine Entscheidung über eine Fortsetzung oder einen Abbruch der Schwangerschaft getroffen werden. Zwischen diesen zwei zentralen Entscheidungsmomenten müssen Personen, die PND in Anspruch nehmen, natürlich noch weitere Entscheidungen fällen, beispielsweise welche Untersuchungen durchgeführt werden sollen, oder ob die Untersuchungen in einem PND-Zentrum bzw. bei niedergelassenen GynäkologInnen gemacht werden sollen. Vor allem hat sich gezeigt, dass Personen, die PND in Anspruch nehmen, vor außerordentlich komplexe Entscheidungssituationen gestellt werden können. Ich möchte nun zuerst grundsätzliches zum Thema Entscheidungen im Kontext von PND ansprechen, um dann Entscheidungsfindungsprozesse nachzeichnen zu können. Des Weiteren werde ich verschiedenste Einflussfaktoren auf Entscheidungsprozesse im Zusammenhang mit PND diskutieren.

Mit der Entwicklung pränataler Diagnosemethoden ist es für viele Frauen/Paare *leichter geworden*, sich für eine Schwangerschaft zu entscheiden (Hildt 2000, 203). Denn mittels PND kann ein Kind bereits vor der Geburt auf bestimmte genetische Behinderungen, Krankheiten und/oder Fehlbildungen untersucht werden. Schwangere Frauen/werdende Eltern haben dadurch die Möglichkeit, sich für oder gegen ein Leben mit einem Kind mit Behinderung zu entscheiden (a.a.O., 205). Durch diese Wahlmöglichkeiten sind also neue Handlungsfreiräume bzw. Entscheidungsmöglichkeiten entstanden. Diesen neuen Freiheiten werden gerne als vermehrte Selbstbestimmungsmöglichkeiten (vor allem für Frauen) deklariert. PND wird aus dieser Sichtweise als Chance für eine individuellere Lebensplanung gesehen, indem Frauen/Männer eine erweiterte Kontrolle über ihrer Reproduktivität ausüben können (Arz de Falco 2007, 156). Allerdings sind mit diesen vermehrten Freiheiten auch neue Verantwortungen - nämlich der >richtige< Umgang mit dem genetischen Wissen - verbunden (Haker 1998, 235). Denn bis zur Einführung der PND standen genetische Dispositionen ungeborener Kinder außerhalb des elterlichen Verantwortungsbereichs. Heute beginnt elterliche Verantwortung bereits lange vor der Geburt, nämlich mit der Entscheidung, PND in Anspruch zu nehmen. Und wer diese Entscheidung bewusst ablehnt, gilt häufig als verantwortungslos (Hildt 2000, 209f). Dabei wird jedoch häufig außer Acht gelassen, dass Entscheidungen im Kontext von PND auch zu Entscheidungsdilemmata oder Aporien führen können. Beck-Gernsheim (1995, 11) spricht sogar davon, dass im „Extremfall, im

medizinischen Ernstfall ... die Betroffenen vor das gestellt [werden; Anm. S.W.], was man vielleicht >unmögliche Entscheidungen< nennen könnte.“ Damit meint die Autorin (Beck-Gernsheim 1995, 11) jene Entscheidungen, die im Grunde niemand treffen kann - Entscheidungen über Leben und Tod eines ungeborenen Kindes. Diese Entscheidungen sind jene Konsequenzen der PND, die all zu oft vergessen werden, und die für schwangere Frauen/Paare schwerwiegende Folgeproblemen nach sich ziehen können.

Durch die Möglichkeiten der Genetik können Menschen also entscheiden, ob sie sich über ihre eigene genetische Ausstattung oder die ihrer (ungeborenen) Kinder informieren wollen. Dieses Wissen führt dazu, dass Handlungsspielräume enorm erweitert werden, allerdings sind damit gleichzeitig auch vermehrte *Unsicherheiten* verbunden. „Mit dem genaueren Wissen geht also unter Umständen eine erhöhte Entscheidungsunsicherheit einher, und die betroffenen Personen befinden sich in einer Dynamik, die als Wechselspiel von gesellschaftlichen Erwartungen, Werten, Urteilen einerseits und individuellen Einstellungen andererseits bezeichnet werden kann“ (Haker 1998, 235). NutzerInnen von PND müssen demnach eine Entscheidung treffen, die sie mit ihren Wertvorstellungen, Grundsätzen und ihrem Selbstbild in Einklang bringen können (Friedrich u. a. 1998, 27). Andererseits gibt es demgegenüber gewisse gesellschaftliche Normen und Werte, die ebenfalls die Wahl einer Entscheidung beeinflussen. Prinzipiell ist immer eine Wahlentscheidung möglich, allerdings bleibt ein gesellschaftlicher Zwang hinsichtlich für eine Inanspruchnahme von PND bestehen (Arz de Falco 2007, 156). „Frauen wollen nicht nur, sondern müssen heute auch ihre reproduktiven Vorhaben kontrollieren“ (a.a.O.).

Entscheidungen im Kontext von PND sind demzufolge keine rein individuellen Entscheidungen, da diese auch in einem gesellschaftlichen Zusammenhang stehen. Trotzdem gibt es offiziell oder politisch zurzeit kein >Muss< für schwangere Frauen/werdende Eltern, die Angebote der PND zu nutzen. Damit bleibt PND, zumindest scheinbar, immer noch eine individuelle Entscheidung (Hildt 2004, 217). Damit es jedoch zu einer solchen Entscheidung kommen kann, sind gewisse Voraussetzungen notwendig. Friedrich u.a. (1998) nennen diese auch *konstitutive Momente von Entscheidungen*, welche ich zu Beginn dieses Kapitels bereits kurz erwähnt habe und jetzt noch einmal im konkreten Zusammenhang mit PND nachzeichnen möchte.

Eine Voraussetzung für eine selbstbestimmte Entscheidung ist, dass den betroffenen Personen klar sein sollte, dass es sich überhaupt um eine *entscheidungsbedürftige Angelegenheit* handelt (Friedrich u.a. 1998, 26). Denn obwohl es zu einer vermehrten Anwendung von PND gekommen ist, besteht kein >Muss< pränatale Untersuchungen

vornehmen zu müssen. Daher sollten auch GynäkologInnen die Aufklärung über die Möglichkeiten der PND so gestalten, dass die Untersuchungen eben nicht als selbstverständlich und routinemäßig erscheinen, sondern dass diese *besondere* Vorsorgemaßnahmen darstellen, zu denen man sich bewusst entscheiden kann (Friedrich u.a. 1998, 27).

Außerdem sollte allen Beteiligten klar sein, *wer* darüber entscheidet, ob eine PND durchgeführt werden soll oder nicht (a.a.O.). Natürlich ist in erster Linie die schwangere Frau Trägerin dieser Entscheidung, da es sich ja um ihren Körper handelt. Zudem wird auch noch der zukünftige Vater mitentscheiden. Oftmals ist jedoch nicht genau geklärt, welchen Anteil die eben genannten Personen an der Entscheidung haben sollten. Außerdem ist es möglich, dass gewisse Vorstellungen auseinander gehen (beispielsweise kann sich eine Person vorstellen, mit einem Kind mit Behinderung zu leben, und die andere nicht). Diese Umstände können des Weiteren dazu führen, dass im Nachhinein nicht mehr ganz klar ist, wer das Subjekt der Entscheidung und damit verbunden auch VerantwortungsträgerIn gewesen ist (a.a.O.).

Schließlich sollte auch allen Beteiligten bewusst sein, mit welchem *Ziel* PND in Anspruch genommen wird. Durch vermehrte medizinische Überwachung der Schwangerschaft ist nämlich der illusorischer Glaube entstanden, dass „... nicht nur die Schwangerschaft, sondern auch ihr ‘Produkt’ planbar sei“ (Maier 2000, 130). Viele Frauen/Paare entschließen sich zu pränatalen Untersuchungen mit der Hoffnung, diese könnten ein >gesundes< Kind garantieren. Wie bereits durch das vorige Kapitel deutlich wurde, kann durch PND kein gesundes, nicht-behindertes Kind garantiert werden. Es können lediglich bestimmte Behinderungen, Krankheiten und/oder Fehlbildungen vorgeburtlich festgestellt werden. Daher wäre es äußerst positiv, wenn sich NutzerInnen von PND bereits vor einer Inanspruchnahme Gedanken darüber machen, ob PND wirklich das geeignete Mittel dafür ist die intendierten Ziele, beispielsweise die Geburt eines >gesunden< Kindes, zu erreichen.

Um eine selbstbestimmte Entscheidung treffen zu können, die im Nachhinein auch vor sich selbst und vor anderen vertreten werden kann, sollten also die eben genannten *konstitutiven Momente von Entscheidungen* (Friedrich u.a. 1998) vorhanden sein. Friedrich u.a. (a.a.O., 28) relativieren diesen Anspruch allerdings, indem sie solche Entscheidungen auch als *Idealgestalt* bezeichnen. Tatsächlich werden Entscheidungen im Kontext von PND sehr oft intuitiv getroffen und Entscheidungsprozesse durch verschiedenste Faktoren beeinflusst. Dadurch kann es für Betroffene sehr schwierig sein, eine eigenständige Entscheidung zu treffen. Inwiefern Entscheidungsprozesse im Kontext von PND beeinflusst werden können

bzw. welche Faktoren bei der Entscheidungsfindung eine Rolle spielen können, möchte ich im nächsten Abschnitt darstellen.

4.3 Entscheidungsprozesse

4.3.1 Entscheidungen über eine Inanspruchnahme von PND

Bei Entscheidungen über eine Inanspruchnahme von PND sollte laut Wiedebusch (1997, 131) ein möglichst ausgeglichenes Verhältnis zwischen objektiven und subjektiven Entscheidungsgründen hergestellt werden. Unter objektiven Entscheidungsgründen versteht die Autorin (a.a.O.) jene Gründe, welche sich aus medizinischen Fakten ableiten lassen, wie zum Beispiel Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe (Alter, bereits bestehende Behinderungen in der Familie usw.) und/oder auffällige Befunde aus nicht-invasiven Testungen. Subjektive Entscheidungsgründe bestehen dagegen vielmehr aus persönlichen, individuellen Gründen wie: subjektiven Risikowahrnehmungen, Familienstatus und Familienplanung.

Wie bereits in Kapitel 4.2 erwähnt, muss (meist zu Beginn einer Schwangerschaft) eine Entscheidung für oder gegen eine Inanspruchnahme von (nicht-invasiver und/oder invasiver) PND getroffen werden. Dieser Entscheidungsprozess kann in drei zeitliche Phasen unterteilt werden (a.a.O., 132):

1. Vorentscheidungsphase

In dieser Phase suchen betroffene Frauen/Paare nach Informationen über das zu entscheidende Ereignis - also über PND - und versuchen daraus, kognitive Antizipationen von Entscheidungsfolgen zu bilden. In anderen Worten ausgedrückt, versuchen Personen, mögliche positive und negative Folgen einer Inanspruchnahme gegenüberzustellen, um diese dann gegeneinander abwägen zu können (a.a.O.).

2. Entscheidungsphase

Bei der Entscheidung über eine Inanspruchnahme von PND handelt es sich um einen *Appetenz-Aversions-Konflikt* (a.a.O., 133). Dies bezeichnet einen Konflikt, der entsteht, wenn ein identisches Ziel positive und negative Erregungen verursacht und daher gleichzeitig Annäherungs- und Vermeidungstendenzen auslöst (a.a.O.). Diese Art des Entscheidungskonflikts wird daher von vielen betroffenen Personen als ambivalent erlebt.

Maier (2000, 141) spricht auch von einem *Entscheidungsdilemma* im Kontext von PND: In „einem Dilemma gibt es zwei oder mehrere divergierende Wege, wobei jeder Weg ... mit Problemen gepflastert sein wird. Es gibt also keine wirklich *gute* Lösung, negative Folgen werden in jedem Fall auftreten“ (a.a.O., 142; H.i.O.). Demnach hat jede Entscheidung, egal ob für oder gegen PND bzw. für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach einem positiven Befund negative *und* positive Konsequenzen für die betroffenen Personen (schwängere Frauen/Paare, ungeborene Kinder, MedizinerInnen, Familie usw.). Um eine selbstbestimmte Entscheidung über eine Inanspruchnahme von PND treffen zu können, sollte demzufolge klar sein, welche positiven *und* negativen Konsequenzen damit verbunden sein können. Dafür muss weiters vorausgesetzt werden, dass die betroffenen Personen im Vorhinein alle nötigen Informationen über Inhalt und Konsequenzen der PND übermittelt bekommen haben und, dass diese auch entsprechend verstanden worden sind.

3. Nachentscheidungsphase

In dieser Phase wird die getroffene Entscheidung psychisch verarbeitet und reflektiert (Wiedebusch 1997, 133). Es setzt also ein Prozess der *reflektierten Beurteilung* ein, „der die Entscheidung in ihrem Inhalt, ihrem Ziel, ihrer Zweck-Mittel-Relation und ihrer Begründung überprüft“ (Friedrich u.a. 1998, 26). Es sollte also nach einer Entscheidung ein möglichst widerspruchslöses Verhältnis zwischen Entscheidungszielen, -inhalten- und -zwecken vorhanden sein, andernfalls kann es zu Schwierigkeiten kommen, die getroffene Wahl vor sich selbst und anderen vertreten zu können.

Entscheidungsprozesse im Kontext von pränataldiagnostischen Untersuchungen stellen sich als besonders schwierig heraus. Zum einen weil eine Entscheidung über eine dritte Person (das ungeborene Kind) getroffen werden muss. Zum anderen halten Friedrich u.a. (1998, 61ff) fest, dass PND vermehrt nicht mehr als >entscheidungsbedürftige Angelegenheit< wahrgenommen wird. Viele betroffene Personen entscheiden sich demnach nicht bewusst für PND, sondern beschreiben es als ein *Hineinrutschen*. Für Friedrich u.a. (a.a.O., 232) könnte ein Grund hierfür darin liegen, dass die „Entscheidungskompetenz der Betroffenen insgeheim auch durch die Rahmenbedingungen der ärztlichen Schwangerschaftsbetreuung eingeschränkt werden, indem hier unbemerkt ein Übergangsritus vollzogen wird, der die Schwangere gerade nicht als Entscheidungs-Subjekt anspricht, sondern ihre Einordnung in die Vorgaben des medizinischen Arrangements verlangt“ (a.a.O.). Eine Schwangerschaft ist also eine Übergangsphase in eine (neue) andere Lebensstufe, und diese ist oftmals von bestimmten Übergangsriten bzw. Übergangsmentoren

begleitet (genauerer vgl. Kapitel 6). Entscheidungen für oder gegen eine Inanspruchnahme von PND müssen demnach vor dem Hintergrund getroffen werden, dass eine Schwangerschaft eine schwierige Lebenslage darstellt, in welcher immer auch latente Ängste wie Vergänglichkeit, Tod, Krankheit oder auch Behinderung mitschwingen können (Friedrich u.a. 1998, 178f). Angst allein sollte jedoch nicht bestimmend für eine Inanspruchnahme von PND sein. Um Folgeprobleme nach der Entscheidung vermeiden zu können, wäre ein vernünftiges Abwägen aller Alternativen und Konsequenzen mit Berücksichtigung der besonderen Lebenssituation von Vorteil.

4.3.2 Entscheidungen bei einer diagnostizierten Abweichung

Durch den medizinischen Fortschritt können immer mehr Krankheiten diagnostiziert werden - dies gilt auch für die PND. Jedoch fehlt es oftmals an entsprechenden Therapiemöglichkeiten. „Bei einem positiven Befund und den meist fehlenden Therapiemöglichkeiten bedeutet dies de facto für viele Frauen, zwischen zwei Handlungsoptionen zu wählen ...“ (Sorg/Fränznick 2002, 84). Diese zwei *Handlungsoptionen* implizieren zum einen die Entscheidung, die Schwangerschaft trotz des belastenden Befundes fortzusetzen, und zum anderen die Option die Schwangerschaft abubrechen. Ein solcher Abbruch findet meistens in einer hohen Schwangerschaftswoche statt und bedeutet deshalb extreme körperliche und psychische Belastungen für die betroffenen Frauen (a.a.O.). In vielen Fällen ist den schwangeren Frauen/Paaren nicht bewusst, dass bei einer Inanspruchnahme von PND und im Falle eines positiven medizinischen Befundes eine Entscheidung zwischen Spätabbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft getroffen werden muss. Zu Beginn der PND werden demnach oftmals nicht deren ganze Auswirkungen in den Entscheidungsprozess miteinbezogen, dies erschwert es den Betroffenen erheblich mit einem positiven pränatalen Befund umzugehen. „Die Entscheidungen, die nach einem definitiven pränataldiagnostischen Befund getroffen werden müssen, sind umso belastender, je weniger sie vorher antizipiert worden waren“ (Friedrich u.a. 1998, 157). Kaum jemand denkt an die Möglichkeit einer Abtreibung bei der Entscheidung eine pränataldiagnostische Untersuchung durchführen zu lassen (vor allem wenn es sich dabei um eine völlig schmerzfreie, nicht-invasive Methode wie eine Ultraschalluntersuchung handelt). Viele Frauen/Paare nehmen pränatale Diagnosemethoden ganz selbstverständlich im Sinne einer Routineuntersuchung in Anspruch und denken lediglich an die gewünschte Beruhigung durch den Befund (Sorg/Fränznick 2002, 84).

Obwohl auch Friedrich u.a. (1998, 158) besonders hervorheben, dass dieses *Entscheidungsdilemma* - ob ein Kind mit Behinderung abgetrieben werden soll oder nicht - unweigerlich mit der PND verknüpft ist bzw. eine gravierende Konsequenz dieser darstellt, wird diese Tatsache immer noch weitgehend von AnbieterInnen und NutzerInnen pränataldiagnostischer Verfahren umgangen und ausgeklammert. Folglich könnte sehr viel Leid, Druck und Überforderung verhindert werden, wenn schwangere Frauen/werdende Eltern bereits *vor* der Entscheidung über eine Inanspruchnahme von PND weitreichend über alle Risiken und Konsequenzen aufgeklärt würden. In der Realität ist dies laut Friedrich u.a. (a.a.O., 159) hingegen kaum der Fall. Es scheint eher so zu sein, dass immer mehr Schwangere (besonders Frauen über 35 Jahren) zur Nutzung pränataldiagnostischer Verfahren ermuntert werden. Der zentrale Schritt - die Übernahme von Verantwortungen bezüglich möglicher (negativer) Konsequenzen dieser Diagnostik - wird dabei allerdings weitgehend individuellen (elterlichen) Entscheidungen überlassen (Hildt 2000, 221). Dabei entsteht eine Situation, „in der sie zwar theoretisch zwei gleichberechtigte Entscheidungsoptionen haben, in der aber ... eine Option hochgradig favorisiert wird“ (a.a.O.). Die meisten betroffenen Frauen/Paare entscheiden sich bei einem positiven Befund für einen Abbruch der Schwangerschaft (Baldus 2006, 16). Dadurch könnte mitunter der Eindruck entstehen, als seien es hauptsächlich individuelle Entscheidungen von schwangeren Frauen/werdenden Eltern, die dazu führen, PND in Anspruch zu nehmen bzw. sich für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden. Demgegenüber wird allerdings deutlich, „daß den betroffenen Paaren sowohl in individueller als auch in gesellschaftlicher Hinsicht die Verantwortung für Entscheidungen aufgebürdet wird ...“ (Hildt 2000, 223). Wie bereits erwähnt, sind es in den meisten Fällen nicht allein individuelle Entscheidungen von schwangeren Frauen/werdenden Eltern, die zu einer Nutzung von PND führen - sondern individuelle Entscheidungen werden oftmals durch verschiedenste Faktoren beeinflusst.

4.4 Einflussfaktoren auf Entscheidungen für/gegen eine Inanspruchnahme von PND

Entscheidungsfindungsprozesse im Kontext von PND sind, wie sich gezeigt hat, äußerst komplex und werden zudem von verschiedensten Variablen beeinflusst (Wiedebusch 1997, 135). Da ich mich im Rahmen meiner Diplomarbeit auf die Zeit *vor* einer Inanspruchnahme von PND beschränke, werde ich mich auf Einflussfaktoren bezüglich Entscheidungen über eine Inanspruchnahme von PND konzentrieren.

Nach Wiedebusch (1997, 135) werden Entscheidungen in Bezug auf eine Inanspruchnahme von PND durch *Personenvariablen*, durch *Situationsvariablen*, durch *soziodemographische Variablen* und durch *Umweltvariablen* beeinflusst.

Personenvariablen stellen dabei subjektive, individuelle Faktoren dar, welche eine Person hinsichtlich ihrer Entscheidungen beeinflussen können (a.a.O., 139ff). Wiedebusch (a.a.O.) versteht darunter Faktoren wie die subjektive Risikowahrnehmung oder Ängstlichkeit von Personen, die individuelle Belastbarkeit, Einstellungen zu Abtreibung/Behinderung, persönliche Ressourcen sowie die Informiertheit von Betroffenen über das Entscheidungsthema.

Situationsvariablen beziehen sich auf die Situation, in der sich betroffene Personen zur Zeit der Entscheidungsfindung befinden. Es geht dabei um Faktoren wie Zeitdruck (beispielsweise wenn eine Schwangerschaft schon weiter fortgeschritten ist und eine schnelle Entscheidung getroffen werden muss), oder welchen persönlichen Aufwand schwangere Frauen/Paare für PND aufbringen wollen.

Soziodemographische Variablen betreffen Faktoren wie den jeweiligen Familienstand und die Familiengröße, aber auch den Ausbildungsstand oder sozialen Status der betroffenen Frauen/werdenden Eltern.

Unter *Umweltvariablen* versteht die Autorin (a.a.O., 143ff) gesellschaftliche Gegebenheiten oder Erwartungen, die, bedingt durch ihre jeweiligen Normen und Werte, Einfluss auf potentielle NutzerInnen von PND ausüben können. Außerdem erwähnt Wiedebusch (a.a.O., 145) diesbezüglich den Einfluss von *Bezugspersonen* - wie Partner, aber auch genetische BeraterInnen und/oder GynäkologInnen. Auch Ackermann (2005, 5) erwähnt den Einfluss von Bezugspersonen im Zusammenhang mit Entscheidungen über eine Inanspruchnahme von PND. Dabei hat unter anderem eine routinemäßige Anwendung von PND dazu beigetragen, dass GynäkologInnen für schwangere Frauen zu *Hauptbezugspersonen* im Rahmen einer medizinischen Schwangerschaftsbetreuung geworden sind. Demgemäß haben GynäkologInnen einen nicht unerheblichen Einfluss auf Entscheidungen von Patientinnen. Auch Nippert (1994) weist in ihrer empirischen Studie auf den Einfluss von Personen bezüglich einer Entscheidung, PND in Anspruch zu nehmen oder nicht hin. Für die befragten Frauen übten ihre Partner den größten Einfluss auf ihre Entscheidungen aus. Gleich dahinter wurden jedoch bereits GynäkologInnen genannt, welche ebenfalls einen direkten Einfluss auf die Entscheidungsprozesse der Frauen hatten. Danach nannten die interviewten Frauen noch genetische BeraterInnen und ihre Eltern/Schwiegereltern (a.a.O., 73). Ebenso stellte Baldus (2006, 154) in ihrer Untersuchung fest, dass bei beiden befragten Frauen der Einstieg in die

PND durch Interventionen der GynäkologInnen gesteuert wurden. Es waren also nicht die Frauen, welche PND in Betracht gezogen hatten, sondern die Initiative ging von den betreuenden GynäkologInnen aus. Dabei wurde PND in beiden Fällen nicht, im Sinne von Friedrich u.a. (1998) als *entscheidungsbedürftige Situation* ausgewiesen, sondern als routinemäßige Prozedur, bei der mögliche Folgen entweder gar nicht oder nur verharmlosend dargestellt wurden (Baldus 2006, 154).

Entscheidungsprozesse im Kontext von PND werden demgemäß einerseits durch individuelle Faktoren, beispielsweise subjektive Einstellungen der betroffenen Personen, beeinflusst. Andererseits unterliegen Entscheidungen im Zusammenhang mit PND immer auch gesellschaftlichen Vorgaben, Werten und Normen. Davon ausgehend kann es für schwangere Frauen/Paare mitunter sehr schwierig sein, eine individuell richtige Entscheidung zu treffen. Zusätzlich lässt sich laut Baldus (a.a.O., 153f) in der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge eine Tendenz ausmachen, durch die ungeborene Kinder mit *Zulassungskriterien* - welche Kinder lebenswert erscheinen und welche nicht – verbunden werden. Diese Kriterien unterliegen wiederum gesellschaftlichen Einflüssen und betreffen deswegen „nicht nur ... die Frauen selbst, sondern ... ein komplexes Umfeld, zu dem Mediziner, Partner, Familienmitglieder ... gehören“ (a.a.O.). GynäkologInnen, als eine der Hauptbezugspersonen für schwangere Frauen, haben demgemäß eine tragende Rolle bezüglich aller Entscheidungen im Rahmen von PND. Zusätzlich unterliegen GynäkologInnen sowie schwangere Frauen/Paare ebenfalls gesellschaftlichen Einflüssen, welche unter Umständen wiederum deren persönliche Einstellungen - zum Thema PND oder Behinderung – beeinflussen können. Darum möchte ich im nächsten Kapitel erläutern, inwiefern Einstellungen überhaupt zustande kommen, und welche Bedeutung diese im Umgang mit PND bzw. mit Menschen mit Behinderung haben können.

5. Einstellungen und Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderungen

Wie im vorigen Kapitel erwähnt, geht Wiedebusch (1997, 135) davon aus, dass Entscheidungen für oder gegen eine Inanspruchnahme von PND durch verschiedenste Variablen oder Faktoren beeinflusst werden können. In diesem Zusammenhang erwähnt die Autorin auch *Personenvariablen* - beispielsweise die individuelle Einstellung von Personen zu Behinderung -, welche Entscheidungen im Rahmen von PND mit beeinflussen können. Es steht außer Frage, dass Einstellungen schwer wissenschaftlich erfassbar und erforschbar sind, da sie meist affektiv und/oder unbewusst sind. Demzufolge können auf Grund von

Einstellungsuntersuchungen lediglich gewisse Rückschlüsse auf mögliche Verhaltensweisen gezogen werden (Cloerkes 2007, 113). „Was sich in den Köpfen abspielt, ist die Einstellungsebene (Einstellung, Vorurteil, Wert, Stigma). Streng davon zu trennen ist immer die Ebene des tatsächlichen Verhaltens. Zwischen beiden Ebenen besteht nur ein begrenzter Zusammenhang, der keine eindeutigen Vorhersagen erlaubt“ (a.a.O.).

Um also die Aussagekraft solcher Forschungen zu erhöhen, sollten laut Cloerkes (a.a.O.) Einstellungsforschungen immer auch durch Verhaltensforschungen ergänzt werden. Trotzdem lassen sich gewisse Tendenzen ausmachen, dass Einstellungen zu Behinderung oder Menschen mit Behinderung eine nicht unwesentliche Rolle bei Verhaltensweisen spielen können. Demgemäß werden Entscheidungen im Kontext von PND unter anderem auch von Einstellungen der Entscheidungssubjekte beeinflusst (Wohlfahrt 2002, 87).

Dieses Kapitel soll zunächst wesentliche Begriffe (wie soziale Reaktion, Einstellung) erläutern, um dann konkreter auf Einstellungen und Verhaltensweisen gegenüber Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung eingehen zu können. Theoretische Grundlage für dieses Kapitel ist vorwiegend das Werk von Cloerkes (2007), *Soziologie der Behinderten*, da es einen sehr komprimierten aber trotzdem umfassenden Überblick zu dieser Thematik liefert.

5.1 Soziale Reaktion

Eine *soziale Reaktion* erfolgt nur, wenn eine *sichtbare Abweichung* bei einer Person vorliegt - unter Sichtbarkeit ist in diesem Zusammenhang nicht nur eine visuelle Abweichung, sondern auch das Wissen darüber, dass eine Abweichung vorliegt, gemeint (Cloerkes 2007, 103). Wie bereits in Kapitel 3 erwähnt, kann Behinderung als „eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich“ (a.a.O.) definiert werden. Menschen mit Behinderungen bewirken demnach auf Grund ihrer (meist) sichtbaren und dauerhaften Abweichungen (negative oder positive) soziale Reaktionen bei Menschen ohne Behinderungen. Als behindert gilt ein Mensch allerdings erst dann, wenn eine soziale Reaktion auf ihn/sie negativ ist. Gesellschaftliche Gruppen (zum Beispiel Menschen ohne Behinderungen) bzw. ihre sozialen Reaktionen schaffen „*abweichendes Verhalten dadurch ..., daß sie Regeln aufstellen, deren Verletzung abweichendes Verhalten konstituiert*, und daß sie diese Regeln auf bestimmte Menschen anwenden, die sie zu Außenseitern abstempeln“ (Becker 1981, 8, H.i.O.). Behinderung ist demgemäß eine soziale Zuschreibung, die bei

Menschen ohne Behinderung auf Grund von außergewöhnlichen Merkmalen (beispielsweise eine Andersartigkeit) zu (negativen) sozialen Reaktionen führen kann (Cloerkes 2007, 7).

5.2 Einstellung

Einstellungen sind im Wesentlichen ein System von negativen oder positiven Werthaltungen oder Bewertungen in Bezug auf ein soziales Objekt (Cloerkes 2007, 104). Werte sind also im Prinzip auch Einstellungen, allerdings beziehen sich Werte eher auf symbolische oder abstrakte Faktoren wie zum Beispiel Gesundheit, während sich hingegen Einstellungen eher auf konkrete Objekte wie zum Beispiel Menschen mit Behinderungen beziehen. Deswegen spricht Cloerkes (a.a.O.) auch von *Einstellungsobjekten*. Allerdings ist die Einstellung einer Person zu einem Menschen mit einer Krankheit, zum Beispiel Krebs, auch abhängig von der Werthaltung, die diese Person zu Themen wie Gesundheit oder Leben und Tod hat (a.a.O., 103). „Die Werte stehen sozusagen >hinter< den Einstellungen, sie sind deshalb die entscheidende Variable in jeder gründlichen Analyse des Verhältnisses zwischen behinderten und nicht-behinderten Menschen“ (a.a.O., 104).

In den meisten Einstellungstheorien werden *drei Komponenten einer Einstellung* unterschieden (a.a.O.):

- Die *Wissenskomponente* oder *kognitive* Komponente einer Einstellung - diese kann sich in Vorstellungen, Überzeugungen und Bewertungen gegenüber einem Einstellungsobjekt zeigen.
- Die *Gefühlskomponente* oder *affektive* Komponente einer Einstellung - diese beschreibt die emotionalen Aspekte (Gefühle), welche gegenüber einem Einstellungsobjekt auftreten können.
- Die *Handlungskomponente* oder *konative* Komponente einer Einstellung - diese beschreibt mögliche Handlungstendenzen oder Verhaltensintentionen, die gegenüber einem Einstellungsobjekt zum Vorschein treten können (a.a.O., 104).

Dieses Dreikomponentenmodell zeigt also sehr deutlich die Komplexität, welche bei menschlichen Einstellungen zum Vorschein kommen kann. Im Zusammenhang mit dem Einstellungsobjekt >Mensch mit Behinderung< ist laut Cloerkes (a.a.O.) vor allem die Gefühlskomponente, sozusagen „als Kern einer sozialen Einstellung“ (a.a.O., H.i.O.),

wirksam. Grundsätzlich sind Einstellungen auch veränder- oder beeinflussbar, außer es handelt sich um extrem starre und irrationale Einstellungen - diese werden dann auch Vorurteile genannt.

5.3 Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen

Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen werden durch verschiedene Faktoren/Determinanten mitbestimmt oder beeinflusst (Cloerkes 2007, 105):

- Die *Art der Behinderung* - darunter ist nicht die Schwere einer Behinderung gemeint, sondern eher das Ausmaß ihrer Sichtbarkeit; beispielsweise werden Behinderungen im psychischen Bereich (zum Beispiel Menschen mit Down-Syndrom), welche oft durch abweichendes Verhalten gekennzeichnet sind, ungünstiger bewertet als körperliche Behinderungen (zum Beispiel Menschen mit einer Lähmung).
- *Kontakt mit Menschen mit Behinderungen* ist ebenfalls ein wichtiger Einstellungsfaktor. Allerdings muss Kontakt mit den *Einstellungsobjekten* nicht zwangsläufig positive Einstellungen nach sich ziehen. Trotzdem gehen laut Cloerkes (a.a.O., 145) viele Fachleute davon aus, dass direkter Kontakt von Menschen mit Behinderungen und Menschen ohne Behinderungen die wichtigste Determinante bezüglich der Qualität von Einstellungen ist. Dabei wird häufig davon ausgegangen, dass Menschen ohne Behinderungen, die Kontakt zu Menschen mit Behinderungen haben, eher über positivere Einstellungen verfügen als Menschen die keinen Kontakt haben. Zusätzlich wird behauptet, dass sich die Häufigkeit des Kontaktes zwischen Menschen mit und ohne Behinderung ebenfalls positiv auf Einstellungen auswirken kann (Cloerkes 2007, 146). Demgegenüber hält Cloerkes (a.a.O., 147) jedoch fest, dass für eine positive Einstellungsentwicklung nicht die Häufigkeit eines Kontakts, sondern dessen Intensität und Qualität entscheidend ist.
- *Kulturelle Bedingtheit von Einstellungen* gegenüber Menschen mit Behinderungen werden laut Cloerkes (a.a.O., 106) kontrovers diskutiert. Prinzipiell kann jedoch davon ausgegangen werden, dass sich gewisse „Einstellungen ... kulturspezifisch unterscheiden und in einer gegebenen Kultur relativ einheitlich sind“ (a.a.O.). Cloerkes führt dazu das Beispiel >Unfruchtbarkeit< an. Unfruchtbarkeit wird in vielen traditionellen Kulturen als Behinderung angesehen, während in unserer Gesellschaft

dies keineswegs als Behinderung gilt. Demgegenüber wird in unserer Gesellschaft eine Lernbehinderung sehr viel negativer bewertet als in einer traditionelleren Kultur, in der Lernen oder Bildung nicht so einen hohen Stellenwert einnimmt (Cloerkes 2007, 10).

Neben diesen drei Punkten führt Cloerkes (a.a.O., 105) auch noch *sozioökonomische* bzw. *demographische Merkmale* sowie *Persönlichkeitsmerkmale* an, die unter Umständen auch einen geringen Einfluss auf die Entwicklung bzw. die Qualität von Einstellungen haben können. Allerdings liegen zu diesen Determinanten keine eindeutigen wissenschaftlichen Erkenntnisse vor.

5.4 Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderungen

Menschen mit Behinderungen erleben in ihrem Leben nicht nur durch ihre Behinderung Einschränkungen, sondern vor allem auch durch soziale Reaktionen ihrer Umwelt bezüglich ihrer Behinderung (Willenbring 1999, 48). „Die Gründe für diese Reaktionen sind darin zu sehen, daß Nichtbehinderte einen behinderten Menschen nicht in erster Linie als individuelle Person wahrnehmen“ (a.a.O.). Im Vordergrund steht also die Behinderung und nicht der Mensch. Dies kann zu bestimmten Verhaltensweisen oder Reaktionen (wie Anstarren, diskriminierende Äußerungen, Spott, Ärgern usw.) von nicht-behinderten Menschen auf Menschen mit Behinderungen führen (Cloerkes 2007, 106). Diese Reaktionen sind originär (ursprünglich) das heißt, sie dienen primär zur Triebabfuhr und schaffen Distanz zwischen Menschen ohne und Menschen mit Behinderungen. Aber auch zunächst positiv erscheinende Reaktionen, wie zum Beispiel Äußerungen von Mitleid, dienen fast immer einer Abgrenzung. Zwischen Menschen ohne und Menschen mit Behinderung kann es also auf Grund der Behinderung zu *Interaktionsstörungen* kommen (a.a.O., 107). Vor allem auffällige Behinderungen können bei Menschen ohne Behinderungen psycho-physische Reaktionen wie beispielsweise Angst, Unbehagen oder affektive Erregtheit auslösen. Unter Umständen kann dies dazu führen, dass Menschen ohne Behinderung einen direkten Kontakt zu Menschen mit Behinderung eher vermeiden. Dadurch werden, bewusst oder unbewusst, distanzschaffende Stigmatisierungsprozesse unterstützt (a.a.O., 107f). In diesem Sinne kann auch PND als Distanzschaffende Maßnahme betrachtet werden. Denn durch PND ist es möglich geworden, gewisse Behinderungen vorgeburtlich zu erkennen und gegebenenfalls zu >beseitigen<, indem die Schwangerschaft abgebrochen wird. Viele Frauen/Paare, die PND in Anspruch

nehmen, haben besonders Angst vor der Diagnose Down-Syndrom. Das Down-Syndrom ist die häufigste pränatale Diagnose und die meisten schwangeren Frauen/Paare entscheiden sich bei diesem Befund für einen Schwangerschaftsabbruch (Willenbring 1999, 50). In vielen Fällen sind es ungenaue Kenntnisse über das Down-Syndrom, welche Ängste bei schwangeren Frauen/Paaren auslösen. Davon abgesehen fürchten sich Frauen/Paare außerdem vor (negativen) sozialen Reaktionen ihres Umfeldes (a.a.O.). Eine Familie mit einem Kind mit Behinderung wird in unserer Gesellschaft häufig zu einer >behinderten Familie<. Die Nachteile und Beeinträchtigungen, die ein Kind mit Behinderung mitbringen kann, stehen dabei im Vordergrund. Besondere Lebensqualitäten und Freuden werden dagegen kaum thematisiert (a.a.O., 51). Aus diesen Gründen ist es nicht verwunderlich, dass Angst vor einer Behinderung sowie die Angst vor Beeinträchtigungen durch eine Behinderung dazu führen, dass schwangere Frauen/Paare sich verstärkt für eine Inanspruchnahme von PND entscheiden (a.a.O.).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Behinderung eine Andersartigkeit oder eine Fremdheit darstellt und somit vom Idealbild eines Menschen abweicht. Besonders Behinderungen mit ästhetischen Abweichungen können zu negativen Bewertungen und/oder negativen Reaktionen bei Menschen ohne Behinderungen führen. „Die zunehmende Bedeutung eines idealen äußeren Erscheinungsbilds in unserer Medien-Gesellschaft ist offenkundig (...) Diese Entwicklung kann neue Behinderungen schaffen und ist für Menschen mit Behinderungen nicht günstig“ (Cloerkes 2007, 108). Cloerkes (a.a.O., 113) widerspricht zudem der weit verbreiteten These, dass Menschen danach streben, gemäß ihrer Einstellungen gegenüber Einstellungsobjekten zu reagieren. Cloerkes (a.a.O.) geht vielmehr davon aus, dass Einstellungen zu Menschen mit Behinderungen getrennt von tatsächlichem Verhalten gegenüber Menschen mit Behinderungen betrachtet werden sollten. „Was wir denken und sagen und was wir schließlich tatsächlich tun, unterliegt nämlich nicht dem gleichen Einfluss gesellschaftlicher Vorschriften ...“ (a.a.O.). Als Grund hierfür sieht Cloerkes (a.a.O.) die Tendenz bei vielen Menschen, „sich selbst in >sozial erwünschter< Weise darzustellen“. Die gesellschaftliche Tendenz bzw. die offiziell erwünschte Haltung bezüglich Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung ist grundsätzlich positiv, und daher kann davon ausgegangen werden, dass die in Untersuchungen gemessenen Einstellungen „eher zu positiv“ (a.a.O., 108) ausfallen. Diese Tendenz lässt sich auch im Zusammenhang mit PND ausmachen. Menschen mit Behinderungen werden scheinbar akzeptiert, allerdings

nur so weit als Mann/Frau nicht selbst davon betroffen ist. PND könnte in diesem Sinne dazu verwendet werden, >das Betroffen-Werden< zu vermeiden.

5.5 Zur Entstehung von sozialen Reaktionen gegenüber Menschen mit Behinderungen

Durch Sozialisation wird jeder Mensch mit bestimmten Werte- und Normensystemen konfrontiert: „Das Wertesystem eines Individuums bestimmt in hohem Maße seine Einstellung, auch gegenüber Behinderten“ (Cloerkes 2007, 113). Im Rahmen eines Sozialisationsprozesses lernt also jeder Mensch, gewisse Normen und Werte wie beispielsweise Gesundheit, Intelligenz, Höflichkeit, bestimmte Umgangsformen kennen und verinnerlicht diese schließlich (a.a.O., 114). Wenn Menschen nun in Folge einer Behinderung von bestimmten Werten und Normen einer Gesellschaft abweichen, kann dadurch die individuelle und gesellschaftliche Stabilität bedroht werden. Deswegen neigen Menschen ohne Behinderungen dazu, Menschen mit Behinderungen zu meiden.

Sozialisation geschieht nach Cloerkes (a.a.O., 115) in einem soziokulturellen und historischen Kontext. Unsere heutigen Einstellungen zu Behinderung lassen sich demnach auf historisch bedingte Ansichten zurückführen. Eine wesentliche Rolle im kulturhistorisch geprägten Verhältnis von Menschen ohne und Menschen mit Behinderung spielte bzw. spielt die >Frage der Schuld< (a.a.O., 117). Menschen neigen dazu, alles erklären zu wollen, daher muss auch für das Phänomen Behinderung eine plausible Erklärung gefunden werden. Um den eigenen Schuldgefühlen zu entgehen, gibt es die Möglichkeit, die Schuld auf andere Personen zu projizieren. Es kann also vorkommen, dass Menschen ohne Behinderung Entlastung von den eigenen Schuldgefühlen suchen, und daher die Schuld für eine Behinderung in der von der Behinderung betroffenen Person suchen bzw. finden (a.a.O., 118). Die Schuldfrage spielt auch im Kontext von PND eine zentrale Rolle. Durch die Möglichkeit, Behinderung bereits vor der Geburt auszuschließen bzw. festzustellen, können neue Schuldige ausfindig gemacht werden. Nämlich jene Frauen/Paare, die sich bewusst für ein Kind mit Behinderung entscheiden - diese sind dann im Grunde selbst schuld, denn ein Kind mit Behinderung wäre auch >vermeidbar< gewesen. Diese gesellschaftliche Tendenz kann in weiterer Folge dazu führen, dass gesellschaftliche Ressourcen für Menschen mit Behinderung nachlassen, da Behinderung mehr und mehr als individuelles Problem gesehen wird (Köbsell/Waldschmidt 1988, 106). Denn schließlich scheint es mittlerweile möglich, mittels PND Geburten von Menschen mit Behinderungen zu vermeiden (a.a.O.). „Ein behindertes Kind zu haben gilt in den Augen der Allgemeinheit ... als >vermeidbarer

Schaden“ (Cloerkes 2007, 284). Eine Nutzung von pränataldiagnostischen Angeboten kann folglich im Zusammenhang mit einer Bewertung von Behinderung bzw. von Menschen mit Behinderungen gesehen werden: „Man wolle nur dazu beitragen, menschliches Leid zu vermeiden“ (a.a.O.). Behinderung bzw. Menschen mit Behinderungen werden durch eine solche Betrachtungsweise mit Leid bzw. leidvollem Leben gleichgesetzt oder bewertet. Dadurch entsteht eine gesellschaftliche Tendenz die dazu führt, dass sich immer mehr schwangere Frauen/Paare für PND und alle damit verbundenen Risiken entscheiden, mit der Intention nur das Beste für ihr Kind zu wollen. In der Realität entstehen jedoch nur lediglich 10% aller Behinderungen vor der Geburt und davon sind lediglich 4% ganz oder teilweise genetisch bedingte Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen (Willenbring 1999, 28). Trotzdem wird PND häufig in Anspruch genommen um Behinderungen zu vermeiden bzw. ein gesundes Kind zu bekommen. Allerdings wird dabei vergessen, dass es Behinderungen, Krankheiten, Fehlbildungen usw. immer geben wird, denn diese sind ein Teil des menschlichen Lebens. Jedoch, ob es „Behinderung als soziales Phänomen immer geben muß - das liegt in unser aller Verantwortung“ (Köbsell/Waldschmidt 1988, 106).

Große Verantwortung für ungeborene Kinder tragen natürlich schwangere Frauen/werdende Eltern, aber auch behandelnde GynäkologInnen spielen eine wichtige Rolle im Schwangerschaftsprozess und im Kontext von PND. Zusätzlich wird das Wohlbefinden in der Schwangerschaft wesentlich von der Beziehung zwischen GynäkologIn und Patientin bestimmt (Ayerle u.a. 2004). Davon ausgehend möchte ich im letzten Kapitel des theoretischen Teils konkreter auf ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehungen im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen zu sprechen kommen.

6. ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehungen im Kontext von PND

6.1 Rollen

Die Art und Weise *wie* Menschen in einer Beziehung miteinander umgehen, ist unter anderem auch abhängig von der Rolle, die die jeweiligen Personen darin einnehmen. Um Beziehungen zwischen ÄrztInnen und PatientInnen besser verstehen zu können, wird es darum nötig sein, verschiedene Rollenzuschreibungen von PatientInnen und ÄrztInnen genauer zu betrachten. In diesem Zusammenhang möchte ich zu Beginn kurz etwas näher auf den Begriff *Rolle* eingehen.

Nach Goffman (1973, 95) definieren Rollen, wie sich Personen zu verhalten haben. Somit können Personen bestimmte Erwartungen an RollenträgerInnen herantragen, mit deren Erfüllung auch gerechnet werden kann (Schneider 2002, 271f). Rollen geben weiters Richtlinien vor, an denen sich RollenträgerInnen orientieren können. Demnach ist „[m]enschliches Handeln ... im wesentlichen Rollenhandeln, d.h. es ist ausgerichtet an der Summe der Erwartungen anderer“ (Cloerkes 2007, 164). Damit wird deutlich, dass sich Menschen *rollenkonform* als Mutter, ÄrztIn, StudentIn usw. verhalten sollen. Rollen werden erworben oder erlernt und schließlich im Rahmen der Sozialisation verinnerlicht und angenommen (a.a.O.). Rollen sind im Vergleich zum Status¹⁵ einer Person dynamisch und können durch Handlungen von RollenträgerInnen beeinflusst werden (Goffman 1973, 96). Rollen geben weiters verschiedenste Muster vor, die allen beteiligten Personen bekannt sind und somit eine schnelle Abwicklung von sozialen Handlungen ermöglichen (a.a.O.).

6.1.1 Rollen von PatientInnen

PatientInnen nehmen häufig die *Rolle eines kranken Menschen* ein (Myerscough/Ford 2001, 17). Im Falle einer Schwangerschaft werden Frauen normalerweise nicht als krank bezeichnet. Durch eine zunehmende Medikalisierung von Schwangerschaft und Geburt wurde aus einer schwangeren Frau jedoch eine schwangere Patientin - und aus einem *natürlichen Zustand* wurde ein *krankhaftes Ereignis* (vgl. Kapitel 2). Folglich möchte ich bei meinen weiteren Ausführungen nicht zwischen Patientinnen und schwangeren Frauen unterscheiden. Die meisten Menschen suchen also ihren Arzt/ihre Ärztin auf, wenn sie sich krank fühlen (oder schwanger sind) und erhoffen bzw. erwarten sich von diesem/dieser Hilfe, Rat oder Beistand (a.a.O.). Durch den Umstand, dass PatientInnen in ihrer Rolle als Kranke zu ÄrztInnen gehen, nehmen sie zusätzlich eine unterwerfende, abhängige Rolle ein (a.a.O.). Häufig begleitet durch Gefühle wie Angst, Unsicherheit, die unter Umständen durch eine (mögliche) Krankheit oder Schwangerschaft entstehen können, wird diese Abhängigkeit noch verstärkt und gleichzeitig die Überlegenheit von ÄrztInnen genährt. Diese Unterwerfung oder Abhängigkeit kann in manchen Fällen soweit führen, dass PatientInnen ihren ÄrztInnen alles recht machen wollen, indem sie beispielsweise alle von ÄrztInnen erwähnten Symptome während einer Anamnese bestätigen oder bekräftigen. Ein solches Verhalten kann jedoch äußerst irreführend sein bzw. die Diagnose verfälschen (a.a.O.).

¹⁵ „Ein Status ist eine Position in einem System oder Schema von Positionen ...“ (Goffman 1973, 95). Daraus folgt, dass der Status die gesellschaftliche Position eines Individuums bestimmt und sich aus diversen Merkmalen (Bildung, Geschlecht, Statussymbole usw.) ableitet (a.a.O.).

Es gibt auch Menschen, die gerne und häufig die Rolle des/der Kranken einnehmen, um besondere Aufmerksamkeit (vom persönlichen Umfeld, aber auch von MedizinerInnen) zu erhalten. Dies kann mitunter soweit führen, dass PatientInnen, die wieder gesund geworden sind, sich vernachlässigt und alleingelassen fühlen (Myerscough/Ford 2001, 18). Im Gegensatz dazu gibt es auch Menschen, die sich weigern, die Rolle des/der Kranken einzunehmen bzw. sich nicht eingestehen können, dass sie oder Personen, die ihnen nahe stehen, krank sind (a.a.O., 19).

Zusammengefasst lässt sich demzufolge festhalten, dass die häufig vorkommende Unterwerfung oder Abhängigkeit von PatientInnen dazu führen kann, dass Beziehungen zwischen ÄrztInnen und PatientInnen durch ein >Machtgefälle< geprägt sind. Um demzufolge eine ausgeglichene Beziehung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen herzustellen, ist es wichtig, dass ÄrztInnen sich dieser Rollenproblematik bewusst werden, um Wünsche und Bedürfnisse ihrer PatientInnen besser wahrnehmen zu können (a.a.O., 18).

6.1.2 Rollen von ÄrztInnen

ÄrztInnen nehmen in ihrer Arbeit meistens *professionelle, klinische Rollen* ein, die durch zwei praktische Aufgaben definiert werden (Myerscough/Ford 2001, 19):

1. Erkrankungen diagnostizieren.
2. Erkrankungen behandeln/heilen.

Nach Schmid-Tannwald (2001, 15) entstehen Aufgaben und Rollen von ÄrztInnen vor allem aus der Begegnung mit PatientInnen. Von PatientInnen erhalten ÄrztInnen den Auftrag, die Ursache ihrer Beschwerden herauszufinden, also Diagnostik zu betreiben, um dann eine entsprechende Behandlung und/oder Therapie anbieten zu können. Das Ziel einer ärztlichen Behandlung liegt in der Heilung der PatientInnen. ÄrztInnen erhalten somit einen Heilungsauftrag¹⁶ und dieser Auftrag schließt grundsätzlich aus, dass ÄrztInnen ihren PatientInnen schaden bzw. ihr Leben aktiv beenden - Töten gehört dabei explizit nicht zur ärztlichen Aufgabe (a.a.O.).

Diese zentralen Aufgaben bestimmen also Rollen und Kommunikationen von MedizinerInnen und führen einerseits zu vermehrter Kompetenz und Autorität. Andererseits

¹⁶ „Wiederherstellung des Gesundheitszustandes mit Herbeiführung des Normalzustandes ... oder mit Verbleiben eines organischen oder funktionellen Restschadens (Defektheilung)“ (Schmid-Tannwald 2001, 15).

können medizinische Professionalität und Korrektheit auch zu einer größeren Distanz zwischen ÄrztInnen und PatientInnen führen, denn einer „professionellen Beziehung fehlt die Offenheit und Herzlichkeit einer normalen zwischenmenschlichen Begegnung“ (Myerscough/Ford 2001, 19). ÄrztInnen arbeiten häufig in einer (klinischen, professionellen) Atmosphäre, die abgehoben, gefühllos oder entpersonalisiert wirken kann (a.a.O., 20). Um Beziehungen und Kommunikationen zwischen PatientInnen und ÄrztInnen verbessern zu können, wird es laut Myerscough & Ford (a.a.O.) daher nötig sein, „eine gesunde Balance zwischen Distanz und Zuwendung“ zu finden.

6.1.3 Zur Rolle von GynäkologInnen im Kontext von PND

Im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen nehmen GynäkologInnen eine besondere Rolle ein. Friedrich u. a. (1998, 195) betrachten Schwangerschaft als (rituelle) Übergangsphase und sehen GynäkologInnen in der Rolle als *ÜbergangsmentorInnen* in dieser Zeit. Denn eine Frau, „die <richtig> schwanger sein will, muß sich in unserer Gesellschaft von einem Gynäkologen betreuen lassen“ (a.a.O.). Auch Wieser u.a. (2006, 5) halten fest, dass sich die meisten Frauen in Österreich bei einer Schwangerschaft von GynäkologInnen betreuen lassen. Der Übergang von einer Lebensstufe zur nächsten, im Falle einer Schwangerschaft der Übergang vom Frausein zum Muttersein, ist immer auch mit ambivalenten Gefühlen (Freude, Angst, Hoffnung, Trauer usw.) verbunden und stellt damit laut Friedrich u.a. (1998) auch eine *biographisch-normative Krise* dar. Die Rolle oder auch Aufgabe eines Übergangsmentors ist es daher, „Schwangeren einen Weg zu zeigen, der sie aus der Ambivalenzspannung herausführt“ (Friedrich u.a. 1998, 201). Dafür wird es zunächst notwendig sein, die Schwangerschaft zu bestätigen. Mit Ausstellung des Mutter-Kind-Passes durch die betreuenden GynäkologInnen wird jede Schwangerschaft medizinisch bestätigt bzw. eine werdende Mutter offiziell in ihre neue Rolle versetzt (a.a.O., 197). Damit eine Frau ihre Schwangerschaft auch (tatsächlich) als freudiges Ereignis wahrnehmen kann, wird es zudem notwendig sein, dass GynäkologInnen im Sinne ihrer Rolle als *ÜbergangsmentorInnen* ihre Patientinnen positiv bestärken, indem sie ihnen Sicherheit vermitteln. „Bei regelmäßigen Kontrollterminen bestätigt der Arzt der Schwangeren, daß mit ihr <alles in Ordnung> ist; (...) Letztlich geht es um die Bestätigung, daß die Schwangere zu Recht <guter Hoffnung> sein darf und daß die potentiellen Gefahren ihres besonderen Zustands sie nicht betreffen“ (a.a.O., 203). Unter *potentiellen Gefahren* verstehen Friedrich u.a. (a.a.O.), dass eine Schwangerschaft immer auch von Krankheiten, Missbildungen,

Behinderungen usw. bedroht sein kann und dies kann zu Ängsten bei schwangeren Frauen führen. Damit Frauen ihre Ängste überwinden können, brauchen sie häufig Bestätigungen oder Versicherungen durch GynäkologInnen, dass mit ihrem Kind alles in Ordnung ist. Eine der wesentlichsten Aufgaben von ÄrztInnen im Rahmen von Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen ist es also, Sicherheit und damit verbunden auch Normalität und Kontrollierbarkeit zu vermitteln (Friedrich u.a. 1998, 204). PND wird dabei häufig als scheinbares Mittel betrachtet, um diese Sicherheit erreichen zu können.

Im Kontext von PND wird auch die ärztliche Autorität bzw. das Abhängigkeitsverhältnis von PatientInnen nochmals ganz deutlich, denn nur ÄrztInnen sind in der Lage, diagnostische Ergebnisse zu interpretieren. Damit können sich Frauen, die sich für PND entschieden haben, nicht mehr ausschließlich auf ihre eigenen, inneren Gefühle verlassen, sondern sind wesentlich abhängig von der ärztlichen Diagnosemitteilung. Die ärztliche Autorität wird in diesem Zusammenhang jedoch nicht allein über fachliche, medizinische Kompetenzen erreicht, sondern ist mitbestimmt durch Beziehungsaspekte wie beispielsweise Vertrauen und Nähe. Denn, die „Schwangere sucht ... in dem betreuenden Gynäkologen den verständnisvollen Mentor, der sie in der Übergangsphase leitet“ (a.a.O., 207). Mit diesem kurzen Exkurs wird deutlich, dass die medizinische Schwangerschaftsbetreuung GynäkologInnen und Patientinnen in eine schwierige und komplexe Beziehung zueinander bringen kann.

Schlussfolgernd halten Friedrich u.a. (a.a.O., 271) deshalb fest, dass von einer gewissen „Doppelbödigkeit der ärztlichen Schwangerschaftsvorsorge¹⁷“ (a.a.O.) ausgegangen werden kann, in der GynäkologInnen eine besonders schwierige Rolle einnehmen. Denn zum einen sollen sie ihre PatientInnen ausreichend informieren, damit diese eine bewusste Entscheidung treffen können. Zum anderen wird jedoch auch erwartet, dass GynäkologInnen in ihrer Rolle als *ÜbergangsmentorInnen* mögliche Ängste einer Schwangerschaft durch beruhigende Versicherungen überwinden helfen (a.a.O., 272). Auch Maier (2000, 143) spricht in diesem Zusammenhang von einem persönlichen und beruflichen Dilemma, in dem sich MedizinerInnen im Kontext von PND befinden können. Denn einerseits bedeutet die Entdeckung einer Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung für ÄrztInnen eine Bestätigung ihrer diagnostischen und fachlichen Qualität (a.a.O.). Andererseits wird eine Schwangerschaft bei einem positiven Befund und auf Grund fehlender Therapiemöglichkeiten oft abgebrochen (a.a.O.). Die Durchführung eines Abbruchs

¹⁷ Friedrich u.a. (1998, 233) bezeichnen damit die Situation der ärztlichen Schwangerschaftsvorsorge, „die neben ihren offiziellen medizinischen Aufgaben auch unerkannte rituelle Funktionen zu erfüllen hat“.

entspricht jedoch nicht den eigentlichen Rollenerwartungen von MedizinerInnen - denn diese beziehen sich explizit auf >heilen< und nicht auf >töten< (siehe Kapitel 6.1.2).

Laut Schmid-Tannwald (2001, 15) wird der ärztliche Heilungsauftrag im Zusammenhang mit einem Schwangerschaftsabbruch erweitert. Damit ist gemeint, dass MedizinerInnen auf Grund bestimmter Indikationen (siehe Anhang: Auszug aus dem Österreichischen Strafgesetzbuch §97) einen Schwangerschaftsabbruch durchführen dürfen. Die Ambivalenz der PND besteht folglich darin, dass MedizinerInnen ursprünglich heilen sollen, allerdings sind viele vorgeburtlich diagnostizierten Behinderungen und/oder Krankheiten nicht therapierbar bzw. heilbar. Dann gibt es aus medizinischer Sicht meist nur die Möglichkeit, die Schwangerschaft abubrechen, womit jedoch laut Schmid-Tannwald (2001, 15) nicht *geheilt*, sondern *selektiert*¹⁸ wird. Sobald es im Rahmen vorgeburtlicher Diagnostik also nicht mehr ausschließlich um *Heilung*, sondern um *Selektion* geht, führt dies zu einem neuen Verständnis der ärztlichen Tätigkeit (a.a.O., 22). Der Autor (a.a.O., 26) relativiert seine Aussagen allerdings, indem er anmerkt, dass GynäkologInnen heute unter einem enormen rechtlichen Druck stehen. Denn im Falle einer Behinderung und/oder Erkrankung eines Kindes, welche nicht rechtzeitig (vorgeburtlich) erkannt bzw. wenn über die Möglichkeit einer Abweichung nicht umfassend aufgeklärt wurde, können ÄrztInnen zu Schadensersatzzahlungen verurteilt werden. Dieser Umstand belastet auch die ÄrztInnen-Patientinnen-Beziehung, denn GynäkologInnen stehen unter dem Druck, über jede mögliche Untersuchung bzw. jedes Risiko aufklären zu müssen (a.a.O., 15).

Durch die eben beschriebenen Rollen bzw. Rollenerwartungen von PatientInnen und ÄrztInnen können ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehungen unter Umständen äußerst schwierig sein. Besonders im Kontext einer Schwangerschaft konnte gezeigt werden, dass GynäkologInnen sehr komplexe Rollen einnehmen und auch Beziehungen mit PatientInnen dadurch erheblich belastet werden können.

¹⁸ „Selektion kommt von *seligere*, d.h. auswählen. Die Auswahl aus einer Menge ist ein wertender Vorgang. Wichtig für die ethische Beurteilung ist das Auswahlkriterium und die Absicht ... und ob es sich um Sachen, Fakten, lebende Wesen oder gar Menschen handelt, die man selektiert“ (Schmid-Tannwald 2001, 14; H.i.O.).

6.2 Zur ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehung

Nach Hinde (1993, 9) können Beziehungen als eine Reihe von Interaktionen zwischen einzelnen oder mehreren einander bekannten Personen definiert werden. Außerdem sind damit zusätzliche Erwartungen an zukünftige Interaktionen bzw. Beziehungen verknüpft. Für Hinde (a.a.O., 10) sind Beziehungen dynamisch und damit kann jede Interaktion innerhalb einer Beziehung jene wiederum beeinflussen. Wichtige Merkmale die Beziehungen auszeichnen sind: die Reziprozität, das Machtverhältnis zwischen den InteraktionspartnerInnen und der Intimitätsgrad von Beziehungen (a.a.O., 19ff). Demzufolge bilden Beziehungen zwischen einzelnen Menschen die Basis für gegenwärtige und auch zukünftige Interaktionen.

Ebenso stellen ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehungen eine Grundvoraussetzung für das medizinische Handeln dar (Haselbacher 1999, 57). Allerdings ist jene durch eine besondere Qualität gekennzeichnet: „Für die Patientin ist diese Beziehung Grundlage ärztlichen Wirkens, der Arzt ist keineswegs nur Dienstleistender, sondern vertrauter Freund, geachteter Ratgeber, sorgender Beschützer“ (a.a.O.). Trotz des vielfältigen Wandels in den letzten zwanzig Jahren sind Beziehungen zwischen ÄrztInnen und PatientInnen, auf Grund von Kompetenzunterschieden und Rollenzuschreibungen, im Wesentlichen immer noch durch ein asymmetrisches Verhältnis bestimmt (Lalouschek 2007, 7f [online]). Lalouschek (a.a.O., 8) weist weiters darauf hin, dass alle Beziehungsmuster institutionell geformt sind, das heißt, dass alle Beziehungsformen und damit verbunden auch Kommunikationsformen durch die jeweilige institutionelle Gegebenheit mitbestimmt werden.

Reime (2003, 17f) beschäftigt sich im speziellen mit ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehungen im Kontext von PND und hierbei im Besonderen mit dem *Machtgefälle* in Beziehungen zwischen AnbieterInnen (ÄrztInnen, PND-ExpertInnen, Hebammen) und KonsumentInnen von PND (schwangere Frauen/ihre Partner). Auch Hillmer (2004, 49) bezeichnet schwangere Frauen/werdende Eltern als KonsumentInnen von PND, welche den „Anspruch auf ein gesundes Kind“ (Hillmer 2004, 49) geradezu fordern. Damit sind GynäkologInnen und PatientInnen durch eine *Anspruchs-Erwartungs-Spirale*¹⁹ (Schindele 2001, 54) miteinander verbunden, trotzdem kann nicht von einer >gleichberechtigten< Beziehung ausgegangen

¹⁹ Schwangere Frauen/werdende Eltern erwarten sich von ihren behandelnden GynäkologInnen ein gesundes, nicht-behindertes Kind – GynäkologInnen wiederum wollen diesen Ansprüchen genügen und bemühen sich umso mehr eine vorgeburtliche Abweichung festzustellen bzw. auszuschließen und nicht zuletzt auch um damit ihre diagnostischen Fähigkeiten darzustellen.

werden. Laut Reime (2003, 17f) gibt es vier wesentliche Gründe, die diese asymmetrische Beziehungsverhältnisse und damit verbundene *Machtunterschiede* verursachen:

1. AnbieterInnen der PND besitzen einen Wissensvorsprung gegenüber schwangeren Frauen/ihren Partnern. MedizinerInnen verfügen also über professionelles Wissen, welches ihnen ermöglicht, Kenntnisse und Fertigkeiten anzuwenden, über die eine schwangere Frau meistens nicht verfügt.
2. AnbieterInnen und KonsumentInnen der PND können unterschiedliche Anliegen verfolgen, wodurch Beziehungen belastet werden können. MedizinerInnen handeln nach professionellen Vorgaben und sehen ihre Arbeit als Dienstleistung, welche durch Routine bestimmt wird. Im Gegensatz dazu bedeutet eine Schwangerschaft für eine Frau/ihren Partner eine biografische Ausnahmesituation, in der (besonders bei einer ersten Schwangerschaft) vieles neu ist und eine ärztliche Behandlung deshalb sehr sensibel wahrgenommen wird.
3. AnbieterInnen von PND haben durch ihre Profession eine nicht unwesentliche Entscheidungsmacht, beispielsweise Entscheidungen über Schmerzlinderung oder Einleitung einer Geburt. Schwangere Frauen/ihre Partner sind demnach häufig von Entscheidungen durch MedizinerInnen abhängig.
4. Durch eine medizinische Profession besteht grundsätzlich ein Unterschied zwischen AnbieterInnen und KonsumentInnen der PND, dies kann durch zusätzliche soziokulturelle Unterschiede (zum Beispiel Bildung, Einkommen usw.) verstärkt werden. Häufig zeigen sich soziokulturelle Unterschiede in der Sprache, beispielsweise durch die Verwendung von medizinischen Fremdwörtern (a.a.O., 18).

MedizinerInnen verfügen demgemäß über spezifisches medizinisches Wissen und daher entscheiden meistens sie, welche (medizinischen) Interventionen vorgenommen werden sollen. Nach Reime (a.a.O.) nehmen MedizinerInnen dadurch die Rolle eines *Sachverwalters* ein und PatientInnen begeben sich in ein Abhängigkeitsverhältnis. Dies entspricht jedoch nicht dem Konzept von *mündigen PatientInnen*, bei dem diese zuerst alle Abläufe verstehen müssen, um danach entscheiden zu können. Damit eine möglichst gleichberechtigte Beziehung umsetzbar wird, müsste ein Arbeitsbündnis zwischen MedizinerInnen und PatientInnen hergestellt werden. Dafür wird es notwendig sein, PatientInnen umfassend über

alle Möglichkeiten, Interventionen, Risiken, Erfolgsaussichten usw. zu informieren, um dann möglichst selbstbestimmte Entscheidungen treffen zu können (Reime 2003, 18f).

Allerdings muss zu Reimes (2003) Überlegungen angeführt werden, dass das ÄrztInnen-PatientInnen-Verhältnis im Kontext der PND besonders komplex ist, da nicht nur das Wohl von Patientinnen, sondern auch das Wohl des ungeborenen Kindes im Mittelpunkt der ärztlichen Bemühungen stehen. Nach Haker (2002, 271) könnte es also zu Konflikten kommen, wenn sich Interessen der werdenden Mutter/Eltern von kindlichen Rechten unterscheiden. Das ÄrztInnen-PatientInnen-Verhältnis wird durch „die zwei Patientinnen in einem“ (a.a.O., 276), also wesentlich komplexer als ein ÄrztInnen-PatientInnen-Verhältnis in anderen Situationen. Zudem wird durch fortschreitende Entwicklungen in der Pränataldiagnostik ein immer größeres Maß an Handlungen von Seiten der ÄrztInnen ermöglicht (a.a.O., 277). Dies macht eine Neubestimmung der ärztlichen Verantwortung in diesem Bereich unumgänglich. Haker (a.a.O.) schlägt hierfür eine *berufsethische Selbstreflexion* vor, um die spezifische ärztliche Verantwortung im Kontext der PND erarbeiten zu können.

Grundsätzlich sollte jedes ÄrztInnen-PatientInnen-Verhältnis auf einer gegenseitigen Achtung aufbauen. Zusätzlich impliziert eine positive Beziehung, die Gesundheit von PatientInnen nach allen Möglichkeiten zu fördern oder wiederherzustellen (a.a.O., 269). Selbst bei gegenseitiger Achtung kann es jedoch durch die spezielle ärztliche Machtposition immer wieder zu einem asymmetrischen Verhältnis zwischen ÄrztInnen und PatientInnen kommen. (a.a.O., 270).

Im Kontext der PND könnte davon ausgegangen werden, dass dieses „Autoritäts- und Abhängigkeitsverhältnis in der ärztlichen Schwangerschaftsbetreuung ... womöglich stärker ausgeprägt [ist; Anm. S.W.] als sonst in der Arzt-Patient-Beziehung“ (Friedrich u.a. 1998, 205). Diese Abhängigkeit resultiert vor allem daraus, dass schwangere Frauen Orientierung und Betreuung suchen. Die ärztliche Autorität beruht daher nicht allein auf fachlicher Kompetenz, sondern auch darauf, diesen Bedürfnissen gerecht zu werden (a.a.O.). Ferner sollte die ärztliche Zuwendung und Betreuung Mutter und ungeborenem Kind gleichermaßen gelten und dieser Umstand kann wiederum zu Konflikten (beispielsweise wenn Interessen der Eltern nicht konform gehen mit kindlichen Interessen) führen. Aus diesen Gründen bedarf es im Kontext von ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehungen viel Sensibilität und Verständnis, vor allem von Seiten des medizinischen Betreuungspersonals, denn wie bereits erwähnt, befinden sich schwangere Frauen in einer psychischen und physischen Ausnahmesituation. Demgemäß

sollte auch die ärztliche Kommunikation mit PatientInnen von besonderem Feingefühl geprägt sein.

6.3 Zur ÄrztInnen-PatientInnen-Kommunikation

Zu Beginn werde ich einige allgemeine Grundsätze zwischenmenschlicher Kommunikationen darstellen, um weiters einige systemtheoretische Überlegungen zur ÄrztInnen-PatientInnen-Kommunikation anführen zu können.

Grundlegend lassen sich verbale (das gesprochene Wort und dessen Intonationen) und nonverbale Botschaften (nonverbale Geräusche/Äußerungen, Kinesik²⁰) unterscheiden. Besondere Aufmerksamkeit sollte nach Myerscough & Ford (2001, 27) allen nonverbalen Botschaften geschenkt werden. Durch ihre Körpersprache drücken viele Menschen jene Gefühle aus, die verbal verschwiegen werden - beispielsweise können angespannte Knöchel oder wippende Füße Botschaften vermitteln, die sich von den gesprochenen Worten unterscheiden. Daher ist es für jede Kommunikation (im Besonderen für eine Kommunikation zwischen ÄrztInnen und PatientInnen) wichtig zu wissen, dass die Körpersprache Kommunikationen fördern oder hemmen kann (a.a.O.). Positiv gefördert werden Kommunikationen zum Beispiel durch eine angenehme, beruhigende Umgebung, durch häufige, aber nicht aufdringliche Augenkontakte und/oder durch eine freundliche Mimik. Eher kommunikationshemmend ist dagegen eine Vermeidung von Augenkontakt, eine mangelnde Privatsphäre und/oder eine unfreundliche Mimik (a.a.O., 28). Natürlich ist der Verlauf einer Kommunikation auch wesentlich von den daran beteiligten Personen und von den örtlichen, situativen Gegebenheiten abhängig. Kommunikation in einer Diskothek beispielsweise kann trotz lauter unruhiger Umgebung gut funktionieren, da sich KommunikationspartnerInnen unbefangen und locker unterhalten können. Auch werden sich wahrscheinlich ÄrztInnen-PatientInnen-Kommunikationen in einem Krankenhaus von Kommunikationen in einer ärztlichen Privatpraxis unterscheiden. Gründe hierfür könnten beispielsweise darin liegen, dass Krankenhäuser oftmals eine stressigere und unruhigere Umgebung darstellen als eine Privatpraxis, die meist weniger PatientInnen zu versorgen hat und demgemäß vertrautere, intimere Kommunikationen möglich macht.

Dessen ungeachtet ist für eine effektive Kommunikation eine Beherrschung der Körpersprache unumgänglich (a.a.O., 29). Auch Vertrauen lässt sich dadurch leichter herstellen, und eine vertrauensvolle Beziehung ist für einen positiven Gesprächsablauf

²⁰ Kinesik ist „Kommunikation durch Bewegung, Mimik, Körperhaltung oder Gestik“ und wird daher auch Körpersprache genannt (Myerscough/Ford 2001, 27).

zwischen ÄrztInnen und PatientInnen von großem Vorteil (Myerscough/Ford 2001, 29). Auch wenn ÄrztInnen sehr bemüht sind, eine vertrauensvolle Beziehung zu ihren PatientInnen herzustellen, bleibt die in 7.2 beschriebene Asymmetrie bestehen. Ein möglicher Ansatz, dieses asymmetrische Verhältnis auf einer rein kommunikativen Basis darzustellen, findet sich in der Systemtheorie nach Luhmann (1997, 1991) wieder, welche ich in einem kurzen Exkurs etwas näher erläutern möchte.

6.2.1 Exkurs: Kommunikation nach systemtheoretischer Perspektive

Kommunikation im systemtheoretischen Sinne vollzieht sich im Wesentlichen über eine Verknüpfung oder eine Synthese von drei Ebenen: *Mitteilung-Information-Verstehen* (Schneider 2002, 277). Damit also die Mitteilung einer Information funktionieren kann, muss diese auch von RezipientInnen verstanden werden - passiert dies nicht, findet keine Kommunikation statt. Erst wenn diese drei Ebenen durchlaufen sind, ist eine Anschlusskommunikation möglich.

Aus systemtheoretischer Sicht wird von einem Verstehensbegriff ausgegangen, welcher „mehr oder weniger richtiges wie auch falsches Verstehen“ (a.a.O., 278), gleichermaßen einschließt. Dieser bezieht sich nicht auf ein psychisches Erlebnis des Verstehens, sondern ein Verstehen, das sich in einer Anschlusskommunikation äußert. Von einem absoluten Verstehen wird dabei generell abgesehen, da der *exakt* intendierte Sinn von Informationen nicht direkt von SenderInnen auf andere EmpfängerInnen übertragen werden kann (a.a.O., 279). Selbst Missverstehen von Informationen kann demnach zu einem (falschen) Verstehen führen und eine Anschlusskommunikation möglich machen. Im Zusammenhang mit einem medizinischen Gespräch ist ein annähernd richtiges Verstehen jedoch unumgänglich, damit PatientInnen nicht auf Grund von falschen Annahmen Entscheidungen treffen. Für eine effektive ÄrztInnen-PatientInnen-Kommunikation bedeutet dies nun, dass medizinische Informationen u.ä. zuerst von PatientInnen >richtig< verstanden werden müssen, bevor es zu einer >adäquaten< Anschlusskommunikation kommen kann. Dieser Anspruch könnte jedoch problematisch werden, da sich, wie unter Kapitel 7.2 erwähnt, soziokulturelle Unterschiede zwischen ÄrztInnen und PatientInnen auch über die Sprache manifestieren können. Für eine tatsächliche Anschlusskommunikation ist das alleinige Verstehen jedoch noch zu wenig, da dadurch noch nicht geklärt ist, ob Kommunikation angenommen oder abgelehnt wird (Baraldi u.a. 1997, 190f).

Nach Luhmann (1991, 86) sind Kommunikationen „zunächst Sinnvorschläge, die, wenn verstanden, angenommen oder abgelehnt werden können.“ Kommunikation oder Verständigung kommt zustande, wenn „Kommunikationen angenommen und als akzeptierter Sinn der weiteren Kommunikation zugrunde gelegt werden“ (a.a.O.). Vor allem in einer modernen, funktional differenzierten Gesellschaft²¹ wird die Annahme von Kommunikation immer unwahrscheinlicher, da diese durch vermehrte Komplexität geprägt ist (Luhmann 1997, 204). Damit eine Annahme trotzdem wahrscheinlicher wird, helfen *symbolisch generalisierte Kommunikationsmedien*, auch Erfolgsmedien genannt. Durch symbolisch generalisierte Kommunikationsmedien wird es möglich „die Adressaten von Kommunikation unter Bedingungen zu Akzeptierung von Behauptungen, Angeboten, Ansprüchen oder Anweisungen zu veranlassen, unter denen ohne Gebrauch dieser Medien mit Ablehnung zu rechnen wäre“ (Schneider 2002, 319). Durch symbolisch generalisierte Kommunikationsmedien können EmpfängerInnen also gegebenenfalls zur Annahme der Kommunikation motiviert werden. Luhmann nennt die symbolisch generalisierten Kommunikationsmedien Wahrheit, Eigentum/Geld, Recht, Macht, Liebe oder Kunst (Luhmann 1997, 336). Obwohl Luhmann (a.a.O., 407f) kein explizites Erfolgsmedium für das System Medizin nennt, spricht er in diesem Zusammenhang jedoch von der Bedeutung verschiedener symbolisch generalisierter Kommunikationsmedien.

Im konkreten Fall von ÄrztInnen-PatientInnen-Kommunikation kann ein ärztlicher Ratschlag, beispielsweise eine Untersuchung in Anspruch zu nehmen, angenommen werden, obwohl der/die Patient/in selbst keine gesundheitlichen Probleme wahrnimmt. Dies geschieht unter anderem deswegen, weil PatientInnen annehmen können, dass diese ärztlichen Empfehlungen auf wissenschaftlichen Grundlagen basieren und folglich als >wahr< eingestuft werden können (Schneider 2002, 308). Zudem können, wie schon erwähnt, noch andere Erfolgsmedien wie beispielsweise >Macht< oder >Geld< eine Rolle spielen. Kommunikation im Medizin-System wird des Weiteren durch Krankheit bzw. dem Wunsch nach Gesundheit geprägt (Baraldi u.a. 1997, 115f).

Schlussfolgernd lässt sich in diesen systemtheoretischen Überlegungen die zuvor mehrmals angesprochene Asymmetrie auch in ÄrztInnen-PatientInnen-Kommunikation wieder finden. Allerdings könnte im systemtheoretischen Sinn davon ausgegangen werden, dass diese Asymmetrien mit Hilfe von symbolisch generalisierten Kommunikationsmedien zumindest teilweise überwunden werden können. Neben den Kommunikationsmedien sind es jedoch vor allem ärztliche Rollen und Institutionalisierungen, welche PatientInnen dazu bringen,

²¹ Eine moderne, funktional ausdifferenzierte Gesellschaft ist eine Gesellschaft, welche in verschiedene Funktionssysteme wie beispielsweise Politik, Recht, Wissenschaft, differenziert ist (Schneider 2002, 343ff).

Kommunikation anzunehmen. Damit ist gemeint, dass PatientInnen im Zusammenhang mit PND kaum bis gar nicht die Möglichkeit zu selbstbestimmten Entscheidungen haben. PND ist ein System, dass „hierarchisch strukturiert ist und in dem Frauen auf die Deutungen von SpezialistInnen angewiesen sind“ (Kurmann 2001, 193). Wie auch bereits mit Reime (2003, 17f) erwähnt, sind es vor allem diese *Machtunterschiede* zwischen GynäkologInnen und PatientInnen die dazu führen, dass Fremdbestimmung im Zusammenhang mit Schwangerschaft und PND dominiert (Kurmann 2001, 194).

Darüber hinaus ist auch die physische Anwesenheit und die damit verbundene Reziprozität von GynäkologInnen und PatientInnen ein Indikator für eine Fortführung der Kommunikation (Hinde 1993, 20f). Im Kontext von PND und angesichts der besonderen Situation, in der sich schwangere Frauen/Paare dabei befinden, können sich ärztliche Machtpositionen zusätzlich verstärken. Diese Machtpositionen können neben ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehungen eben auch in Kommunikationen zwischen schwangerer Frau und GynäkologIn zum Tragen kommen. Wie bereits in der Einleitung erklärt, sollte es vor einer ersten Inanspruchnahme von PND Aufklärungsgespräche geben. Mögliche Beeinflussungen durch GynäkologInnen bei einer Entscheidung für bzw. gegen eine Inanspruchnahme von PND konnten unter Kapitel 4.4 an Hand von einschlägiger Literatur aufgezeigt werden. Inwiefern in diesen Aufklärungsgesprächen zwischen GynäkologInnen und PatientInnen das zentrale Thema der PND - Behinderung bzw. Kinder mit Behinderungen - angesprochen wird, möchte ich mit diesem Forschungsprojekt untersuchen.

7. Forschungsdesign

7.1 Qualitative Forschungsmethoden

Bevor ich auf mein konkretes Forschungsvorhaben eingehen werde, möchte ich zu Beginn Grundlegendes der Qualitativen Forschung kurz erläutern. Es lassen sich laut Mayring (1996) fünf Postulate (Grundlagen) qualitativer Forschung festhalten, kurz zusammengefasst sind dies:

Subjektbezogenheit: Ausgangspunkt und Ziel qualitativer Forschung sind immer Subjekte (Menschen).

Deskription: Eine umfassende, genaue Beschreibung stellt demnach den Ausgangspunkt qualitativer Forschung dar.

Interpretation: Der Untersuchungsgegenstand humanwissenschaftlicher (qualitativer) Forschung liegt nicht vollständig offen, sondern muss immer interpretiert werden. Dies gilt besonders für verbales Material wie Interviews, Gruppendiskussionen usw.

Alltägliche Umgebung vs. künstliche Umgebung: Im Gegensatz zu den Naturwissenschaften, sind humanwissenschaftliche Phänomene sehr stark situationsabhängig. Ein Mensch sollte daher in seiner/ihrer natürlichen Umgebung erforscht werden.

Verallgemeinerungsprozess: Dieser Prozess stellt sich nicht automatisch über bestimmte Verfahren her, daher müssen qualitative Ergebnisse immer an einem spezifischen Fall begründet werden. Es geht um spezifische Probleme, dies ist auch der Grund, weshalb in der qualitativen Forschung oft mit sehr kleinen Fallzahlen gearbeitet wird. Dabei spielt die Interpretation des Einzelfalles eine zentrale Rolle (Mayring 1996, 9ff).

Am Beginn qualitativer Forschung steht meist ein Untersuchungsplan/Forschungsdesign mit Untersuchungsziel und -ablauf. Es geht also um die Rahmenbedingungen der Forschung. Ein Forschungsdesign umfasst demnach alle Aspekte einer Forschung von der Datenerhebung bis zur Datenanalyse (Flick 2004, 252). Froschauer/Lueger (2003, 22) empfehlen zuerst die Klärung der Frage, ob qualitative Methoden für die Bearbeitung der Forschungsfrage überhaupt geeignet sind. Danach sollten sich die ForscherInnen dem jeweiligen Feldzugang widmen. Hierbei geht es zum Beispiel um die Abklärung, ob ForscherInnen direkten oder indirekten Feldzugang haben usw. (a.a.O., 25f). Grundsätzlich gibt es Basisdesigns qualitativer Forschung wie zum Beispiel Fallstudien oder Vergleichsstudien (Flick 2004, 25).

Weiters gibt es verschiedenste Erhebungsverfahren qualitativer Daten, wie das Interview oder die teilnehmende Beobachtung. Mayring (1996, 49) führt verschiedene Interviewformen an, wie z.B.: Problemzentriertes Interview, Narratives Interview, Fokussiertes Interview usw. Interviews basieren grundsätzlich auf einer sprachlichen Basis und demgemäß spielt das Gespräch eine zentrale Rolle. Froschauer und Lueger (2003, 198) sprechen sogar davon, dass Kommunikation „das Fundament aller sozialen Systeme bildet“. Demzufolge können soziale Systeme besonders gut mittels Gesprächen (Interviews) analysiert werden.

Wurden die Daten erhoben, folgt deren Aufbereitung. Dabei geht es im Wesentlichen um die genaue Beschreibung (Deskription) der Daten. Das Interviewmaterial muss nach der Erhebung festgehalten, aufgezeichnet, aufbereitet und geordnet werden, bevor es analysiert werden kann. Die Daten können beispielsweise an Hand eines Textes, graphisch oder audio-visuell dargestellt werden. Die Wahl der Darstellung orientiert sich laut Mayring (1996, 68) am Gegenstand, und es erweist sich als günstig, unterschiedliche Medien zu kombinieren. Bevor die Daten jedoch dargestellt werden können, müssen diese festgehalten und protokolliert werden. Mayring (a.a.O., 69) führt dazu einige Möglichkeiten der Protokollierung an wie zum Beispiel: die wörtliche Transkription, die kommentierte Transkription oder das zusammenfassende Protokoll.

Nach der Datenaufbereitung folgt die Auswertung oder Analyse. Auch hier gibt es wiederum verschiedene Möglichkeiten, zum Beispiel eine inhaltsanalytische Auswertung oder eine hermeneutische Auswertung. Um eine möglichst genaue Beschreibung des Textmaterials zu erreichen, bieten sich hermeneutische Analyseverfahren an (Lueger 2000, 56). Im Rahmen einer hermeneutischen Analyse geht es vor allem um das „Verstehen von Texten und Schriften“ (Lamnek 2005, 200) und dieses Verstehen „erfolgt – gerade wenn es sich auf Kommunikation bezieht – durch Interpretation“ (a.a.O.). Dabei sollte es jedoch nicht um eine oberflächliche, manifeste Darstellung der Inhalte gehen, sondern hermeneutische Analyseverfahren zielen besonders auf das Verdeckte, Latente ab (Lueger 2000, 56).

Am Ende einer (qualitativen) Forschung müssen die Ergebnisse in eine anschauliche Form gebracht werden, denn „[o]hne Kommunikation der Erkenntnis leistet auch die brillianteste Untersuchung weder einen Beitrag zur Wissenschaft, noch einen zur gesellschaftlichen Entwicklung“ (a.a.O., 66).

7.2 Zum eigenen forschungsmethodischen Vorgehen

Am Beginn meiner Studie stand die Kontaktaufnahme mit GynäkologInnen, diese erfolgte zum einen über das Internet und zum anderen über Bekannte, welche mir ihren jeweiligen Arzt/ihre jeweilige Ärztin empfohlen haben. Diese Phase des Feldzugangs dauerte insgesamt ca. acht Wochen und war mit unzähligen Telefonaten und E-Mails verbunden. Ich musste also bei vielen GynäkologInnen anfragen, um letztendlich sechs InterviewpartnerInnen zu finden. Insgesamt wurden also sechs Interviews, in Anlehnung an das problemzentrierte Interview nach Witzel (2000), durchgeführt, wovon jedoch lediglich vier Interviews für die Analyse ausgewählt wurden. Die ersten zwei Interviews dienten daher als Probeinterviews, um einerseits meinen Leitfaden zu überprüfen bzw. zu adaptieren und andererseits meine Fragetechnik zu schulen.

Nachdem Gesprächstermine vereinbart und die Rahmenbedingungen (das Einverständnis für eine Tonbandaufzeichnung, Zusicherung der Anonymisierung des Gesprächs und kurze Erläuterung des Forschungsvorhabens) geklärt waren, suchte ich die GynäkologInnen an ihrem jeweiligen Arbeitsort (Praxis, Krankenhaus²²) auf. Ein Interview wurde in der privaten Wohnung durchgeführt. Alle Gespräche wurden mittels Tonträger festgehalten und durch handschriftliche Postskripte im Nachhinein ergänzt. Bei der Gesprächsführung orientierte ich mich an Gesprächstechniken nach Witzel (2000, 5 [online]), da diese das narrative Erzählen fokkusieren und dadurch die befragten Personen bzw. die Darstellung ihrer Lebenswelt in den Vordergrund rückt. Dieser schlägt zum einen *erzählgenerierende Kommunikationsstrategien* und zum anderen *verständnisgenerierende Kommunikationsstrategien* vor.

Unter erzählgenerierenden Kommunikationsstrategien versteht Witzel (a.a.O.) unter anderem die Erstellung einer vorformulierten Einstiegsfrage, mit der jedes Interview begonnen werden sollte. Dadurch wird eine Zentrierung auf das Problem unterstützt. Zudem sollte diese Frage so offen formuliert sein, dass sie „für den Interviewten wie eine `leere Seite´ wirkt, die er in eigenen Worten und mit den ihm eigenen Gestaltungsmitteln füllen kann“ (a.a.O.). In diesem Sinne habe ich versucht, eine möglichst offene, aber dennoch problemzentrierte Einstiegsfrage (siehe Interviewleitfaden Anhang 1) zu formulieren. Außerdem habe ich darauf geachtet, dass diese Frage zum einen an die Lebenswelt der befragten Person anknüpft, und zum anderen eine Erzählung auslöst (Froschauer/Lueger 2003, 62). Im

²² Alle interviewten Personen sind niedergelassene GynäkologInnen mit eigener Praxis. Eine interviewte Person arbeitet zusätzlich in einem Krankenhaus.

weiteren Gesprächsverlauf schlägt Witzel (2000, 5 [online]) das Aufgreifen von jenen thematischen Aspekten vor, die auf Grund der Einstiegsfrage entstanden sind. Durch ein solches Nachfragen entsteht ein roter Faden, der sich durch das ganze Gespräch zieht und sich wiederum positiv auf die Problemzentrierung auswirkt. Zudem wird das Ganze durch so genannte *Ad-hoc-Fragen* ergänzt. Diese Fragen sind beispielsweise Leitfadenfragen, welche gegebenenfalls Gesprächslücken füllen bzw. das Interview abrunden können (Witzel 2000, 5 [online]). Froschauer und Lueger (2003, 61) erwähnen zudem *gesprächsgenerierende Beiträge*, welche beispielsweise durch Paraphrasierungen oder kurze Wiederholungen den Gesprächsfluss in Gang halten.

Verständnisgenerierende Kommunikationsstrategien bezeichnen vorrangig *Zurückspiegelungen* von Äußerungen der Befragten, *klärende Verständnisfragen* oder *Konfrontationen* (Witzel 2000, 5 [online]). Froschauer und Lueger (2003, 70) sprechen in diesem Zusammenhang auch von der Wichtigkeit eines einfühlsamen und aktiven Zuhörens, welches die interviewten Personen anregen soll, ihre Themen genauer auszuführen.

Es erweist sich demnach als sinnvoll, während eines Interviews zwischen erzählgenerierenden und verständnisgenerierenden Kommunikationsstrategien zu wechseln. „Konkret fördert der Interviewer Narrationen durch erzählungsgenerierende Fragen und wartet dabei ab, bis einzelne Äußerungen sich zu einem Muster fügen. Umgekehrt können mit den unterschiedlichen verständnisgenerierenden Fragetechniken neue Muster des Sinnverstehens entstehen ...“ (Witzel 2000, 6 [online]).

Damit beschreibt Witzel (a.a.O.) eine sehr komplexe Gesprächstheorie, bei der hohe Anforderungen an die ForscherInnen gestellt werden. Aus diesem Grund sollte der Wissenschaftler/die Wissenschaftlerin seine/ihre Interviews wenn möglich selbst durchführen und nicht an dritte Personen oder Umfrage-Institute weitergeben (a.a.O.). Demnach erweist es sich als legitim, dass ich im Falle meines Forschungsvorhabens die Erhebung selbst durchgeführt habe. Auf Grund von fehlenden personellen, finanziellen und zeitlichen Ressourcen arbeitete ich zudem, trotz Interviewdurchführung, an der Feinstrukturanalyse mit, obwohl dies nicht den vorgeschlagenen *formalen Anforderungen* (siehe unten) nach Froschauer und Lueger (2003, 104ff) entspricht. Allerdings ist es legitim, Methoden für die eigene Forschung zu adaptieren. Solche begründeten Abweichungen nennt Flick (2004, 263) auch *Abkürzungsstrategien*, welche gerade bei Diplomarbeiten mit begrenzten Ressourcen Anwendung finden. Bei der Analyse versuchte ich also nach bestem Wissen und Gewissen, mein Vorverständnis oder Vorwissen auszuklammern bzw. möglichst nicht in die Auswertung einfließen zu lassen. Um einen gewissen Abstand zum Textmaterial zu erhalten,

habe ich mich entschieden, die vier zu analysierenden Interviews von einer externen Person transkribieren zu lassen. Die Transkription erfolgte wortwörtlich (mit Pausen, Dialekt usw.), um die entsprechende Grundlage für eine hermeneutische Analyse bieten zu können.

Nach der Erhebung folgte die Auswertung der Daten, dabei orientiere ich mich an den hermeneutischen Analyseverfahren nach Froschauer und Lueger (2000, 2003). Konkret fokkusierte ich zwei Interpretationsverfahren:

1. Feinstrukturanalyse
2. Systemanalyse

Die Feinstukturanalyse, aber auch eine Systemanalyse, sind besonders feine Analyseverfahren und bieten sich daher für kleinere, bewusst ausgewählte Textpassagen an. Im Hinblick auf die Beantwortung meiner Hauptforschungsfrage, ob und wie Behinderung in medizinischen Aufklärungsgesprächen über PND thematisiert wird, scheinen diese feinen Analyseverfahren besonders gut geeignet zu sein, da ich unter anderem auf latente und manifeste Bilder von Behinderung hinweisen möchte bzw. vorhabe, wenig Textmaterial, aber dieses dafür umso genauer, zu analysieren. Bevor ich auf die Methode des problemzentrierten Interviews bzw. auf die Fein- und Systemanalyse genauer eingehen werde, möchte ich noch einige *formale Anforderungen der Interpretation* aufzeigen, die im Sinne der Qualitätssicherung die Analysen leiten sollten und somit auch meine Interpretationen geprägt haben. Passend zu den beiden Analyseformen (Fein- und Systemanalyse) orientierten sich diese Kriterien an den von Froschauer und Lueger (2003, 104ff) empfohlenen formalen Anforderungen an die Interpretation:

- Erhebung und Interpretation sollten personell getrennt sein, damit potentielle Eigeninteressen ausgeschlossen werden. Außerdem neigen Personen dazu, das eigene Interviewverhalten während der Analyse zu rechtfertigen.
- Die Interpretation (betrifft vor allem die Feinstrukturanalyse) sollte in einer Gruppe und nicht alleine durchgeführt werden, um eine einseitige Sichtweise zu vermeiden. Dabei sollte die Analysegruppe aus mindestens zwei bis maximal drei Personen bestehen.
- Die Analysegruppe sollte wenn möglich aus TeilnehmerInnen mit unterschiedlichen Vorerfahrungen bestehen. „Ideal wäre eine Zusammensetzung, in der ein Mitglied

bereits Erfahrung mit dem zu analysierenden Systemtyp hat und zumindest ein Mitarbeiter keine Erfahrung aufweist“ (a.a.O., 104f).

- Die Analyse muss ohne Zeitdruck durchgeführt werden, da bei knapper Zeit wichtige Aspekte, die nicht auf den ersten Blick ersichtlich sind, übersehen werden können.
- Das Interview sollte sowohl auf Tonband als auch in transkribierter Form vorliegen.
- Die Interpretation sollte möglichst chronologisch und schrittweise durchgeführt werden – dabei ist beispielsweise darauf zu achten, dass die InterpretInnen nicht vorauslesen.
- Das Textmaterial sollte systematisch zerstückelt, also dekonstruiert werden. Dadurch werden die zu analysierenden Textstellen gezielt vom Kontext getrennt, und damit wird es möglich, ohne großes Vorwissen an die Analyse heranzugehen.
- Das Textmaterial sollte immer extensiv ausgelegt werden - das bedeutet, nach möglichst vielen Lesarten zu suchen. Dabei wird immer von der *Normalität* des Falles ausgegangen.
- Deutungen und Annahmen sind eine riskante Angelegenheit und sollten daher immer einer genauen Prüfung und Kritik unterzogen werden.

(Froschauer/Lueger 2003, 104ff).

Da sich im Zuge von Textinterpretationen vage Hypothesen häufen, stellt sich die Frage, wie mit dieser Unzahl an (möglicherweise divergierenden) Annahmen umgegangen werden soll. Einerseits werden solche Annahmen immer wieder hinterfragt und ihre Berechtigung angezweifelt - finden sich nun zu wenige oder widersprüchliche Hinweise, muss die Hypothese verworfen werden (a.a.O., 95). Diese permanente Überprüfung und Umarbeitung der Annahmen charakterisiert also den gesamten Interpretationsprozess (a.a.O.). Wiederholen sich einige Sinnzusammenhänge jedoch immer wieder, können diese immer wahrscheinlicher als Ergebnisse akzeptiert werden. „Wenn die Interpretationen durch die Interpretationsgruppe(n) einigermaßen stabil bleiben, können sie als vorläufig abgeschlossen betrachtet werden“ (a.a.O., 96) - in diesem Fall spricht man auch von einer *theoretischen Sättigung*.

7.2.1 Das Problemzentrierte Interview nach Witzel

Das problemzentrierte Interview nach Witzel (2000, 2 [online]) ist eine theoriegenerierende Verfahrensweise und damit durch eine prinzipielle Offenheit gegenüber der Empirie geleitet.

Es wird von einem Vorwissen ausgegangen, welches als heuristisch-analytischer Rahmen für Frageideen zwischen InterviewerIn und interviewter Person dienen soll (Witzel 2000, 2 [online]). Davon ausgehend scheint das problemzentrierte Interview nach Witzel (a.a.O.) für diese Studie ein sinnvolles Erhebungsinstrument darzustellen, denn darin geht es um die Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung: Behinderung und PND. Außerdem sollten für die anschließenden Analyseverfahren nach Froschauer und Lueger (2003) möglichst offene Gesprächstechniken bevorzugt werden.

Nach Witzel (2000, 2 [online]) lassen sich drei Grundprinzipien des problemzentrierten Interviews nachzeichnen:

1. Problemzentrierung: Diese kennzeichnet die Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung, das bedeutet, dass auch der Erkenntnisgewinn durch problemorientierte Fragen gekennzeichnet ist, um eine möglichst umfangreiche Darstellung des Problems zu gewährleisten (Witzel 2000, 2 [online]). Im Falle meiner Diplomarbeit stellt medizinische Aufklärung über PND und damit verbundenen Behinderungsbilder oder -konzepte das >Problem< dar. Bei der Erstellung des Leitfadens bzw. in den konkreten Interviewsituationen habe ich deswegen versucht, das Gespräch immer wieder auf dieses zentrale Problem zu lenken.
2. Gegenstandsorientierung: Diese weist darauf hin, dass jedes Interview bzw. jede interviewte Person anders ist und daher unterschiedliche Anforderungen an die InterviewerInnen stellt. Daher sollte die Methode möglichst flexibel konzipiert sein, um diesen verschiedenen Erfordernissen gerecht werden zu können (a.a.O., 2f). Davon ausgehend, erstellte ich zwar einen Leitfaden (siehe Anhang 1) für alle Interviews, allerdings musste ich je nach Situation flexibel reagieren und gegebenenfalls davon abweichen. Ich achtete also mehr darauf, dass alle Themen besprochen wurden und nicht, dass der Leitfaden ganz starr eingehalten werden musste.
3. Prozessorientierung: Diese bezieht sich vorwiegend auf die Förderung der Gesprächsentwicklung (a.a.O., 3). Dabei sollte die Kommunikation zwischen InterviewerIn und interviewter Person sensibel und akzeptierend sein, wodurch Vertrauen und Offenheit bei der interviewten Person entsteht. „Dieses Vertrauensverhältnis fördert die Erinnerungsfähigkeit und fördert die Selbstreflexion“ (a.a.O.). Durch eine solche Gesprächsführung wird es möglich offen über ein Thema zu sprechen.

Witzel (2002, 4 [online]) schlägt weiters einige methodische Instrumente vor, welche die Durchführung des problemzentrierten Interviews unterstützen sollen. Tonbandaufzeichnungen dienen dazu, das Gespräch authentisch und präzise zu erfassen und sind auch für eine wörtliche Transkription unumgänglich. Aus diesem Grund habe ich alle Interviews mittels Tonträger aufgezeichnet. Zuvor wurde natürlich das Einverständnis der jeweiligen interviewten Person eingeholt. Weiters schlägt Witzel (a.a.O.) die Konzeption eines Leitfadens vor. Dieser dient vor allem als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen, um die Vergleichbarkeit der Interviews zu gewährleisten. Es geht dabei allerdings nicht darum, sich starr an vorformulierte Fragestellungen zu halten. Witzel (a.a.O.) spricht daher auch von *Frageideen*, die den Kommunikationsprozess im Hintergrund begleiten. Außerdem erweist es sich als günstig, das Interview mit einer vorformulierten Einstiegsfrage zu beginnen. In diesem Sinne entwickelte ich einen Leitfaden mit einer vorformulierten Einstiegsfrage. Als Ergänzung zu den Tonbandaufzeichnungen empfiehlt Witzel (a.a.O.), unmittelbar nach den Interviews *Postskripte* anzufertigen. Diese sollten Anmerkungen zu den Gesprächsinhalten bzw. zu den situativen und nonverbalen Aspekten beinhalten. Auch Froschauer und Lueger (2003, 222f) schlagen Zusatzprotokolle vor, wodurch beispielsweise Rahmenbedingungen des Gesprächs festgehalten werden können. Dementsprechend fertigte ich unmittelbar nach jedem Interview ein handschriftliches Postskript an, um eventuell während der Analyse darauf zurückgreifen zu können.

Bei der Auswertung der transkribierten Interviews orientiere ich mich, wie bereits am Beginn erwähnt, an den hermeneutischen Analyseverfahren Feinstruktur- und Systemanalyse nach Froschauer/Lueger (2003) und Lueger (2000), welche ich in den nächsten zwei Kapiteln genauer erklären werde.

7.2.2 Feinstrukturanalyse

Da das Wissen über das zu analysierende soziale System zu Beginn einer Forschung noch sehr oberflächlich ist, „bietet sich für die Einstiegsphase die Feinstrukturanalyse an, weil dieses Verfahren das stärkste analytische Potential aufweist“ (Froschauer/Lueger 2003, 109). Die Feinstrukturanalyse zielt explizit auf kleinste Sinneinheiten und den ihnen immanenten Sinngehalt ab (Lueger 2000, 201). Dabei wird jedes Detail dieser Einheiten penibel berücksichtigt, wie beispielsweise die Wahl oder Anordnung der einzelnen Worte (Froschauer/ Lueger 2003, 110f). Das Ziel einer solchen Analyse ist der manifeste sowie der latente Sinn eines Textes. Bei diesem Projekt geht es darum, zu rekonstruieren, wie und

durch welche manifesten und latenten Bilder/Konzepte >Behinderung< in ärztlichen Aufklärungsgesprächen zum Thema PND dargestellt wird. Es ist unbedingt notwendig, genügend Zeit in die Interpretation einzelner Sinneinheiten zu investieren, da anderenfalls die Gefahr besteht, rein manifeste Sinngehalte als Interpretationsergebnisse zu erzeugen. Weiters ist es bei der Feinstrukturanalyse unumgänglich, im Team zu arbeiten. „Teamarbeit ist einer der wichtigsten Aspekte zur Hebung der Qualität und Verlässlichkeit interpretativer Feldforschung“ (Lueger 2000, 54). Aus diesem Grund bildete ich eine Analysegruppe, die aus mir und mindestens ein bis maximal zwei weiteren externen Personen bestand. Insgesamt sollte die Gruppe aus mindestens zwei und maximal vier TeilnehmerInnen bestehen. Im Sinne einer extensiven Sinnauslegung (für möglichst viele verschiedene Interpretationsmöglichkeiten offen zu sein) sollen in einer Gruppe möglichst verschiedenste Sichtweisen erläutert und kritisch hinterfragt werden (Froschauer/ Lueger 2003, 113f).

Für die Feinstrukturanalyse werden Gesprächsausschnitte im Umfang von etwa vier bis acht Zeilen ausgewählt, dabei sollten für die Interpretation eines Interviews mehrere Textsequenzen analysiert werden (a.a.O., 112). Es können dabei zufällige Textteile, oder aber bewusst ausgewählte Passagen (am Anfang oder am Ende eines Textes sowie auch besonders auffällige oder unauffällige Textstellen) zur Interpretation herangezogen werden (a.a.O., 112f). Im Falle dieses Forschungsprojekts habe ich beim ersten Interview begonnen vier Textstellen, am Beginn, am Ende, sowie eine Stelle die für den untersuchten Problembereich wichtig sein könnte, und eine >unwichtige Stelle< als Ergänzung, auszuwählen. Da die Feinstrukturanalyse ein sehr zeitaufwendiges Verfahren darstellt, und es prinzipiell nicht darum geht möglichst viel Textmaterial zu analysieren, wurden bei den weiteren Interviews nur noch zwei Textstellen ausgesucht. Im Zuge der Analyse ist darauf zu achten, dass die einzelnen Sinneinheiten in einer chronologischen Reihenfolge bearbeitet werden, anderenfalls würde Vorwissen die Interpretation beeinflussen. Dies steht ganz unter dem Prinzip der Dekonstruktion, welche helfen soll den Interpretationsrahmen möglichst offen zu halten (Lueger 2000, 205).

Froschauer und Lueger (2003, 115ff) empfehlen fünf Interpretationsschritte, welche helfen sollen, möglichst dichte und tief greifende Ergebnisse erarbeiten zu können. Für die Analyse der Interviews habe ich mich an diesen Kategorien orientiert. Allerdings habe ich diese durch einen sechsten Punkt, nämlich die Aufzählung der erarbeiteten Hypothesen und Annahmen ergänzt:

1. *Paraphrase*: In diesem ersten Schritt wird die Sinneinheit durch andere Worte wiederholt. Dabei geht es um den manifesten Gehalt einer Aussage, um das Verständnis über diesen kurzen Textteil zu festigen und seine alltagsweltliche Bedeutung aufzuzeigen (Froschauer/Lueger 2003, 115ff).
2. *Intentionen/Funktionen*: Dabei geht es um den intendierten Sinn *hinter* einer Aussage oder eines geschriebenen Textteils. Dabei steht die Frage im Vordergrund, welche Intention hinter diesem Textstück stehen könnte. Dabei soll u.a. subjektiver Sinn erarbeitet werden, dass ein Hineinversetzen in den oder die TextproduzentIn erfordert.
3. *Latente Bedeutung*: Bei diesem Analyseschritt wird versucht, den Textteil aus verschiedensten Perspektiven zu betrachten, um so neue Deutungsmöglichkeiten zu entdecken, welche zuvor möglicherweise verschleiert oder nicht direkt erkenntlich waren. Dieser Schritt kann als Kernstück der Interpretation gesehen werden und soll helfen, die latenten Momente der Sinneinheit zu rekonstruieren.
4. *Rollenverteilung*: Nachdem möglichst vielseitige Interpretationsvarianten durchgetestet wurden, wird noch einmal explizit nach AkteurInnen und deren Rollen gefragt. Dabei soll jede Rolle genauestens erläutert werden (a.a.O., 117f).
5. *Anschlussoptionen/Prüfung*: In dieser letzten Einheit wird nach möglichen Anschlussoptionen für die nächste Sinneinheit gefragt, welche dann im Zuge der nächsten Sinneinheit einer Prüfung unterzogen werden. Je nachdem ob, sich diese Annahmen in dieser oder den nächsten Einheit(en) bestätigen, werden auch die Annahmen und Hypothesen adaptiert (a.a.O., 118).

In einem sechsten oder letzten Schritt habe ich die jeweiligen Annahmen und Hypothesen gesammelt, gegebenenfalls adaptiert und manche wurden verworfen - Froschauer und Lueger (a.a.O., 119) nennen dies auch *Reflexionsphase*. Diese hat die Funktion, zentrale Überlegungen zusammenzufassen. Nach der letzten Sinneinheit eines Textausschnittes ergeben sich so mehrere Hypothesen, die eine möglichst dichte Beschreibung über die untersuchte Materie liefern sollen (a.a.O.).

Die jeweiligen Analysen der verschiedenen Sinneinheiten müssen am Ende zusammengefügt werden, um ein gesamtes Ergebnis erhalten zu können. „Dazu ist hilfreich, die im Rahmen der Zwischenschritte getroffenen Annahmen einer zusammenfassenden Prüfung, Reformulierung, Korrektur und Ergänzung zu unterwerfen“ (a.a.O., 120). Am Ende sollen die unterschiedlichen Annahmen und Hypothesen zusammengefügt werden und eine durchgängige Sinnstruktur aller Aussagen ergeben (a.a.O.). Im Zentrum stehen also jene

persönlichen und sozialstrukturellen Bedingungen, die zur Produktion des Textes führten. Da dieses Ziel allerdings nur sehr schwer allein durch eine Feinstrukturanalyse zu erreichen ist, bietet sich nach Froschauer und Lueger (2003, 121) die Kombination mit einer Systemanalyse an.

7.2.3 Systemanalyse

Froschauer und Lueger (2003, 142) empfehlen also, eine Systemanalyse im Anschluss an eine Feinstrukturanalyse durchzuführen. Generell ist es mittels einer Systemanalyse möglich, größere Textmengen zu bearbeiten, jedoch beschränkt sich die Interpretation dabei auf einzelne vollständige Gespräche (beispielsweise Interviews). Dabei geht es vor allem um die Erschließung prozessdynamischer Aspekte (a.a.O.). Die Auswahl der zu interpretierenden Gespräche sollte sich prinzipiell am *theoretischen Sampling* (Glaser/Strauss 1998) orientieren, wobei es darum geht, möglichst unterschiedliche sowie ähnliche Positionen zu erfassen. Darüber hinaus sollten auch Außenseiter bzw. die Grenzen eines sozialen Systems nicht vernachlässigt werden (Froschauer/Lueger 2003, 145f). Im Zuge meiner Diplomarbeit habe ich insgesamt sechs Interviews durchgeführt. Für die Analyse habe ich davon vier Interviews ausgewählt und mich dabei an den soeben beschriebenen Auswahlkriterien orientiert.

Wie bei der Feinstrukturanalyse sollten alle zu interpretierenden Gespräche sowohl in transkribierter als auch in Form von einer Tonbandaufzeichnung vorliegen (a.a.O., 147). Im Unterschied zur Feinstrukturanalyse sind Systemanalysen auch von Einzelpersonen durchführbar. Auf Grund von mangelnden personellen Ressourcen im Zuge meiner Forschungsarbeit, musste ich daher auf diese Lösung zurückgreifen und die Systemanalyse alleine durchführen (a.a.O., 148).

Zur Analyse wird ein Text bei einer Systemanalyse nicht mehr, wie bei einer Feinstrukturanalyse, in kleinste Sinneinheiten zerlegt, sondern in zusammengehörige *thematische Einheiten* aufgeteilt. Unter thematischen Einheiten verstehen die AutorInnen (a.a.O.) einen angesprochenen, abgeschlossenen Themenblock während eines Gesprächs. Diese thematischen Einheiten sollten vom Umfang her eine halbe Textseite nicht überschreiten. Wie bei der Feinstrukturanalyse habe ich versucht Textstellen, die wichtig für den untersuchten Themenkomplex sein könnten, sowie auf den ersten Blick unwichtig erscheinende Stellen, auszuwählen. Im Rahmen dieser Vorgehensweise hat sich herausgestellt, dass vier Textstellen für die Analyse einen guten Rahmen bieten, um die

wesentlichsten Strukturmerkmale, „auf deren Basis das Zustandekommen der Aussagen sowie deren Relationen zur Umwelt der befragten Person erklärbar sind“ (Froschauer/Lueger 2003, 147), herauszufiltern. Nachdem die thematischen Einheiten ausgewählt sind, werden diese bei einer Systemanalyse in fünf Interpretationsschritten analysiert (a.a.O., 150ff):

1. Die *paraphrasierende Analyse*: Hier geht es darum, eine Kurzfassung des Textes und das offensichtliche Thema bzw. den manifesten Inhalt spontan zu formulieren.
2. Die Untersuchung eines *Textrahmens* einer Äußerung (Äußerungskontext 1): Dabei geht es darum, dass sich die InterpretInnen in die Rolle der TextproduzentInnen während der Interviewsituation versetzen. Zentral ist also die Situiertheit der Texterzeugung, und dazu zählen auch mögliche Intentionen der gesprächsbeteiligten Personen und die Rahmung des Textes. Dieser Analyseschritt soll dazu dienen, mögliche Einflüsse auf die jeweilige Textproduktion zu erkennen, die mehr durch die Erhebungssituation als durch die interviewte Person entstehen.
3. Die Analyse des *lebensweltlichen Kontextes* einer Äußerung (Äußerungskontext 2): Dabei geht es um besondere Dramaturgien und Ausdrucksformen von Äußerungen und welchen Einfluss der *feldspezifische Kontext* darauf haben könnte. Zentral sind dabei Überlegungen, woran sich Mitteilungen inhaltlich orientieren und warum welche Mitteilungsform gewählt wurde. Dazu ist es erforderlich, dass sich die InterpretInnen die strukturellen Rahmenbedingungen der interviewten Person vorstellen. Beispielsweise analysiert man die genaue Bezeichnung einer Person in einem Gespräch (als „Frau Doktor“ usw.), um dadurch evt. Aufschlüsse über soziale Beziehungen in diesem System zu erhalten (a.a.O., 151).
4. Die Analyse unmittelbarer *Interaktionseffekte* (hypothetischer Wirkungskontext 1): Bei diesem Interpretationsschritt wird angenommen, dass die unter Punkt 3 beschriebenen Kontextbedingungen weitere Sicht- und Handlungsweisen der interviewten Personen anleiten. Daher geht es in diesem vierten Schritt vor allem um die Frage „welche *Folgen sich aufgrund der Aussagen und des ermittelten Kontextes für die unmittelbare Handlungsstrukturierungen der jeweils sprechenden Person ergeben könnten*“ (a.a.O., H.i.O.). Es wird also untersucht, welche Einflüsse ein spezifischer Handlungskontext auf weitere Handlungsweisen ausüben kann.
5. Analyse der *Systemeffekte* (hypothetischer Wirkungskontext 2): Bei diesem letzten Analyseschritt wird versucht, die Gesamtdynamik des sozialen Systems zu erfassen. Dabei geht es um Prozesse der Abgrenzung, der Verbündelung, der Stabilisierung

oder Dynamisierung von Systemen. Die Idee dahinter beruht darauf, dass *hypothetisch unterstellte Rahmenbedingungen* auf Handlungsweisen wirken können, und diese erzeugen wiederum eine Eigendynamik, die einen *kollektiven Handlungszusammenhang* darstellt (Froschauer/Lueger 2003, 152).

Das Prinzip einer Systemanalyse beruht grundsätzlich auf einer (Re-)Konstruktion eines Beobachtungsschemas und damit verknüpften Sinnhorizonten eines Handlungsfeldes (a.a.O., 152). „Ohne Rückgriff auf prinzipiell unzugängliche Handlungsintentionen soll bewusst und gewagt über die Handlungsfolgen und die Dynamik spekuliert werden, um die ... erwartbare Prozesslogik sichtbar zu machen“ (a.a.O., 152f). Durch die Interpretation versuchen ForscherInnen, ein Verständnis über latente Sinnstrukturen in Form von Systemlogiken und/oder Kräftefeldern im untersuchten Feld zu erhalten (a.a.O., 153). Im Zuge dieser Interpretationsart sollte daher nach *durchgängigen Handlungsmustern* gesucht werden, dafür scheint es sinnvoll, sich verschiedenster Heuristiken zu bedienen:

- die Suche nach Kräften, die Kontinuitäten und Diskontinuitäten erzeugen;
- die Suche nach Handlungs- und Systemlogiken im Feld, diese sind wiederum oftmals mit Kontinuitäten bzw. Diskontinuitäten verbunden;
- die Suche nach Weltbildern und Beobachtungsschemata;
- die Suche nach internen und externen Grenzziehungen des Feldes;
- die Suche nach Subsystemen bzw. verschiedenen Gruppen oder AkteurInnen in einem System;
- die Suche nach verschiedenen Ausdrucksformen (beispielsweise narrativ oder informativ) und ihre möglichen Bedeutungen für das Feld (a.a.O., 153f).

Dieses Auswertungsschema leitet also die Interpretation oder Analyse. Zwischenergebnisse können dabei extra notiert werden. Nach längeren Interpretationsphasen ist es günstig, zusammenfassende Hypothesen aufzustellen, die sich weitgehend vom Text lösen und sich eher auf zugrunde liegende Prinzipien oder Handlungsweisen beziehen sollten. Für eine solche distanzierte Reflexion sollte der Text einige Zeit beiseite gelegt werden (a.a.O., 157). In der Endphase ist es außerdem möglich, besonders relevante Forschungsfragen (Subfragen) und Thesen zu berücksichtigen (a.a.O.).

Das Ziel meiner Forschung besteht darin, aufzuzeigen, *wie* GynäkologInnen Behinderung im Rahmen von pränataldiagnostischen Aufklärungsgesprächen thematisieren. Dazu werden alle Analyseergebnisse zusammengefügt und in einem letzten Schritt auf Ähnlichkeiten, Kontroversen und Auffälligkeiten untersucht, um dadurch zu einem Gesamtbild zu gelangen. Dem liegt die Vorstellung zu Grunde, dass „[alle] Handlungen – und demgemäß auch alle Aussagen in Gesprächen ... durch Strukturen und Prozesse der Lebenswelt beeinflusst [sind], die eine Person umgeben. In diesem Sinne handeln Personen niemals vollkommen autonom ..., sondern ihre Handlungen sind in einen gesellschaftlichen und situativen Kontext eingebettet“ (Froschauer/Lueger 2003, 182). Im Fall von GynäkologInnen ist es das System Medizin, welches ihre Aussagen beeinflusst. Sowohl die Feinstruktur- als auch die Systemanalyse zielen vorrangig auf das soziale System und den Sinnhorizont *hinter* den Aussagen von Individuen ab (a.a.O., 120f). Zusammengefasst geht es (besonders in der Feinstruktur- aber auch in der Systemanalyse) also um die *objektive Struktur eines latenten Sinnzusammenhangs*, welcher sich „relativ unabhängig von den Motiven, Intentionen oder Dispositionen der befragten Personen konstituiert“ (a.a.O., 110f). Da es bei diesem Forschungsprojekt nicht um die Personen an sich, sondern um ihre Rollen als GynäkologInnen geht, scheinen Einzelfalldarstellungen nicht sinnvoll, da diese mehr den individuellen Aspekt betonen, und weniger auf den soeben beschriebenen systemischen Kontext abzielen.

7.3 Darstellung der Forschungsergebnisse

Wie bereits unter Kapitel 7.2 erwähnt, habe ich insgesamt sechs Interviews durchgeführt. Davon wurden zwei Interviews geführt, um den Leitfaden zu testen bzw. die eigene Fragetechnik zu schulen und daher nicht ausgewertet. Bei den vier analysierten Interviews wurden zwei Männer und zwei Frauen befragt, alle Personen arbeiten als niedergelassene GynäkologInnen in Wien und sind WahlärztInnen für alle Krankenkassen. Da ich mich gegen eine Einzelfalldarstellung entschieden habe und es vor allem um die Rollen der InterviewpartnerInnen als GynäkologInnen geht, ist das Geschlecht der interviewten Personen im Zuge der Analyse nebensächlich. Trotzdem ist es im Sinne des *theoretischen Samplings* (Glaser/Strauss 1998, zit.n. Froschauer/Lueger 2003, 145) sinnvoll, ähnliche sowie unterschiedliche Fälle auszuwählen, um dadurch möglichst verschiedene Perspektiven des Forschungsfeldes repräsentieren zu können.

Für die Darstellung der Forschungsergebnisse werden alle Personen mit Buchstaben betitelt, um eine bessere Unterscheidbarkeit für die LeserInnen zu erreichen. Weiters werden alle Ergebnisse mit direkten Zitaten der befragten GynäkologInnen belegt und dadurch auch veranschaulicht. Im Hinblick auf eine bessere Lesbarkeit habe ich die wörtlichen Zitate der GynäkologInnen ins Hochdeutsche übersetzt und sämtliche Transkriptionszeichen weggelassen. Bei der Analyse arbeitete ich natürlich mit den wortwörtlichen Transkriptionen. Nach Beendigung der Feinstruktur- und Systemanalyse hatte ich eine Fülle von Hypothesen erarbeitet. Um eine Darstellung überhaupt möglich zu machen, war es nötig, das vorhandene Textmaterial zu reduzieren. Aus diesem Grund habe ich die Hypothesen in Kategorien bzw. Subkategorien zusammengefasst, die Reihenfolge ist dabei nicht als hierarchisch zu betrachten.

Zusammengefasst handelt es sich um folgende Kategorien bzw. Subkategorien:

Gynäkologische Aufklärungsgespräche

- Allgemeine Aufklärung über PND
- Aufklärung über Risiken, Möglichkeiten und Konsequenzen von PND
- Aufklärung über Behinderung

Darstellung von Behinderung in gynäkologischen Aufklärungsgesprächen

- Behinderung und Krankheit
- Behinderung und Leid
- Behinderung und Trisomie 21
- Behinderung und Gesellschaft

Rollen und Aufgaben von GynäkologInnen

Auch Diekmann (2007, 590) betont die Bedeutung von Kategorien, welche helfen, Ergebnisse in ein überschaubares Maß zu bringen. Bei der Kategorienerstellung orientierte ich mich zum einen an den Subfragen (vgl. Einleitung), um dadurch die Beantwortung meiner Hauptforschungsfrage zu erleichtern. Zum anderen ließen sich weitere Kategorien aus den Inhalten der Interviews herausfiltern. Durch diesen Prozess wurden einige Hypothesen verworfen und andere wurden bestätigt oder verstärkt. In den folgenden Kapiteln werden nun die Forschungsergebnisse dargestellt.

7.3.1 Gynäkologische Aufklärungsgespräche

- **Allgemeine Aufklärung über pränatale Diagnostik**

Bei allen Interviews kristallisierte sich heraus, dass Aufklärung im Rahmen von PND nichts Lineares, Einfaches ist, und daher gibt es auch kein einheitliches Verständnis darüber, wie diese Aufklärung gestaltet werden sollte. Vielmehr orientiert sich die Art der Aufklärung (also ob beispielsweise genau oder eher oberflächlich aufgeklärt wird) der befragten GynäkologInnen an den unterschiedlichen Erwartungen und Ausgangsbedingungen der PatientInnen. Auf meine Einstiegsfrage: *Stellen Sie sich bitte vor, ich wäre eine Patientin und möchte mich über PND informieren. Erzählen Sie mir, was Sie Patientinnen vor der ersten Inanspruchnahme von PND sagen?* Gab beispielsweise Person A zur Antwort:

„Das ist im Prinzip sehr unterschiedlich weil, weil das wirklich auf den Einzelfall ankommt. Es kommt auf der einen Seite auf die Geschichte der Frau an, was sie für eine Familiengeschichte hat, was sie für Vorerlebnisse auch im Rahmen von Schwangerschaften hat“ (Person A).

Es sind also PatientInnen die, zum Beispiel durch ihre Vorerfahrungen oder durch ihr Vorwissen, bestimmen, wie die behandelnden GynäkologInnen über PND und im Zuge dessen auch über Behinderung sprechen:

„Also ich würde Ihnen sagen, dass es erstens mal ein altersabhängiges Risiko für ein Down-Syndrom, also für ein mongoloides Baby, gibt, wird Trisomie 21 oder wie auch immer was die Leute eben besser verstehen“ (Person C).

Damit wird deutlich, dass also auch die Wahl der Worte oder Begriffe, mit denen pränataldiagnostische Verfahren erklärt bzw. mit denen beispielsweise Behinderungen bezeichnet werden, von PatientInnen abhängig gemacht werden. „Was die Leute eben besser verstehen“ zeigt, dass GynäkologInnen sich Gedanken darüber machen, ob ihre Ausführungen und Erklärungen auch tatsächlich verstanden werden. Verständnis ist ein äußerst wichtiger Aspekt, wenn GynäkologInnen über PND informieren. Denn wie bereits unter Kapitel 4.2 genau erläutert, kann nur von einer individuellen Entscheidung gesprochen werden, wenn den EntscheidungsträgerInnen überhaupt klar ist, dass PND eine *entscheidungsbedürftige Angelegenheit* (Friedrich u.a. 1998, 26) darstellt, für bzw. gegen die man sich bewusst entscheiden kann. Voraussetzung dafür ist jedoch, dass PatientInnen überhaupt verstehen, was PND ist und welche Ziele, nämlich Ausschluss oder Feststellung von Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen, diese Untersuchungen verfolgen.

Davon ausgehend haben GynäkologInnen die Aufgabe, PND und damit verbunden auch Behinderungen so zu erklären, dass PatientInnen die volle Tragweite von PND erfassen können, um danach möglichst selbstbestimmt entscheiden zu können. Vor allem für PatientInnen mit nichtdeutscher Muttersprache sind medizinische Erklärungen oftmals schwierig zu verstehen.

„Ob ein einfacher Türke, der kaum Deutsch spricht, das alles versteht, was er da unterschreibt, ist ein Problem. Ich bemühe mich, so wie Sie schon sehen, genau eben das so zu erwähnen, dass es klar ist“ (Person B).

GynäkologInnen versuchen also, möglichst genau und umfassend aufzuklären, bevor PatientInnen PND in Anspruch nehmen, doch es gelingt ihnen aus unterschiedlichen Gründen nicht immer. Manche der interviewten GynäkologInnen bewerten ihre PatientInnen also aufgrund von subjektiven Einschätzungen, und dies kann in weiterer Folge dazu führen, dass nicht alle PatientInnen gleich aufgeklärt werden, sondern manche werden genauer und manche oberflächlicher informiert.

Ergänzend zu sprachlichen Aufklärungen arbeiten einige der befragten GynäkologInnen auch mit Broschüren: „Die geb ihr auch, das können wir dann gemeinsam lesen, dann diskutieren wir darüber, wenn etwas unklar ist“ (Person B). Hier verbalisiert Person B deutlich, dass es nicht genügt, Broschüren auszuteilen, sondern es ist nötig, dass diese dann wiederum gemeinsam besprochen werden.

- **Aufklärung über Risiken, Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen von pränatalen Untersuchungen**

Alle befragten GynäkologInnen klären ihre PatientInnen über mögliche Risiken von pränatalen Untersuchungen wie Fehlgeburten oder Schwangerschaftskomplikationen mehr oder weniger genau auf.

„Ja, sie kaufen sich damit auch die Gefahr ein, durch die Fruchtwasserpunktion einen frühzeitigen Abort zu haben, eine Infektionsgefahr besteht nur in einem ganz geringen Promill beziehungsweise Prozentsatz, aber dass sie sich auch Gefahren damit einkaufen, und das ist das, was die Frauen dann abwägen müssen“ (Person A).

„Also natürlich werden sie ganz genau aufgeklärt, was die Pränataldiagnostik kann, was heute möglich ist, was nicht möglich ist, und dann werden sie, wird ihnen erklärt, dass das keine hundertprozentige Methode ist, aber was sie kann, sag ich auch ganz genau“ (Person B).

„Also ich würde Ihnen sagen, dass es erstens mal ein, altersabhängiges Risiko für ein Down-Syndrom gibt, und dass es einige Untersuchungen gibt, bei denen man Hinweise darauf finden kann, ob das Baby so was hat oder nicht, und man sich halt überlegen muss, ob man diese Untersuchung in Anspruch nimmt, weil wenn jemand sagt er kriegt das Kind auf jeden Fall dann, muss er jetzt nicht unbedingt zur Nackenfaltenmessung“ (Person C).

Außer Person B gehen alle anderen interviewten Personen genauer darauf ein, über welche Risiken ihre PatientInnen aufgeklärt werden. Ein wesentlicher Aspekt lässt sich bei Person C ausmachen: Bei schwangeren Frauen/werdenden Eltern, die bereits vor der Schwangerschaft entschieden haben, jedes Kind – egal ob gesund, krank oder mit einer Behinderung – zu bekommen, macht es wenig Sinn, PND in Anspruch zu nehmen. Denn an dieser Stelle sei nochmals erwähnt, dass PND darauf abzielt, Abweichungen von der Norm festzustellen oder auszuschließen. Davon abgesehen, kann PND jedoch auch als Möglichkeit betrachtet werden, sich auf die Geburt eines Kindes mit Behinderung oder mit einer Krankheit vorzubereiten. Demgemäß rät Person C ihren PatientInnen:

„Wenn die Leute sagen, sie kriegen das Baby auf *jeden Fall*, empfehle ich ihnen trotzdem, das Organscreening zu machen von der zwanzigsten bis zweiundzwanzigsten Woche, jetzt nicht nicht mit der Konsequenz ein Kind umzubringen oder so, sondern mit der Konsequenz: einfach, wenn ich weiß, das Kind hat einen Herzfehler, dann krieg ich es nicht in Hainburg, sondern dann krieg ich es im AKH“ (Person C).

Person D spricht zudem das äußerst komplexe Thema >Wahrscheinlichkeiten< an:

„Oder eine Fruchtwasseruntersuchung, dann haben sie ja, aufgrund des Eingriffes, eine Wahrscheinlichkeit von in etwa einem Prozent, dass es zu einem Abortus kommt aufgrund des Eingriffes, Infektionen Blasensprung was auch immer, und wenn sie jetzt hernehmen: eins zu vierhundert ist die, Bevölkerungswahrscheinlichkeit, dann ist es klar, dass sie, sagen wir das eine rechnen wir nicht mit, aber wenn wir es mitrechnen würden, wären diese drei Kinder, die gesund sind, quasi umzubringen, um ein krankes zu entdecken“ (Person D).

Damit wird deutlich gemacht, dass PND keine hundertprozentigen Ergebnisse, sondern immer nur Wahrscheinlichkeiten für etwas liefern kann. Dieser Umstand beschreibt die Grenzen pränataldiagnostischer Untersuchungen. Im Zuge der Interviews verbalisierten alle befragten GynäkologInnen, dass ihnen sehr wohl bewusst ist, dass der Medizin und im Besonderen der PND Grenzen gesetzt sind. Eine Behinderung ist nicht heilbar und demnach auch nicht verhinderbar, es kann nur die Geburt eines Kindes mit Behinderung unter Umständen vermieden werden bzw. GynäkologInnen können lediglich eine Abweichung diagnostizieren oder ausschließen. Im Zusammenhang mit PND ist also keine >wirkliche< Hilfe möglich. Diese Tatsache wird von manchen befragten GynäkologInnen auch an ihre PatientInnen weitervermittelt: „Weil ich sag immer, ich kann eine Hilfestellung geben. Aber

es ist nicht mein Leben es ist nicht mein Leben“ (Person A). Für Person D kann PND in diesem Sinne auch als „Scheinhilfe“ für schwangere Frauen/werdende Eltern betrachtet werden.

„Ja das hat mein, das hat die Hoffnungen der Medizin oder der Anspruch an die Medizin, die die Gesellschaft stellt und die wir Ärzte auch stellen, dass wir helfen wollen unter Anführungszeichen, aber das ist, das ist ja nur eine Scheinhilfe ist also“ (Person D).

Auf Grund der Feststellung, dass mittels PND nur Wahrscheinlichkeiten für bestimmte Abweichungen diagnostiziert werden können, wird weiters deutlich, dass PND keine Garantien liefern kann. Für schwangere Frauen oder werdende Eltern ist es daher besonders wichtig, dass ihnen diese Grenzen der PND klar sind bzw. klar gemacht werden:

„Und von den Untersuchungen her muss man den Frauen auch immer sagen, auch wenn sie jetzt diese ganzen Untersuchungen in Anspruch nehmen, sei das jetzt die Amniozentese also die Fruchtwasserpunktion, Blutabnahme, Nackenfaltenmessungen, Organscreening-Untersuchungen, Doppleruntersuchungen: das deckt einen Teil der Medizin ab, ist aber kein hundertprozentiges Verfahren ja und das muss man auch immer wieder versuchen, den Leuten beizubringen, weil die natürlich dann schwer damit arbeiten können, die kommen dann in dem Glauben, zum Beispiel bei einer Fruchtwasserpunktion, dass mit hundert Prozent alles abgedeckt ist“ (Person A).

„Aber es sind immer nur eine Wahrscheinlichkeit, Sie wissen eh, Pränataldiagnostik ist ja kein Nachweis, das ist eine Wahrscheinlichkeit, ob Sie jetzt der Norm entsprechen, ob Sie Unternormrisiken haben, oder ein höheres Risiko als die Norm haben“ (Person B).

„Auch wenn der Unterschied eins zu fünftausend oder dass die Wahrscheinlichkeit halt sehr gering ist, das ist natürlich keine Garantie, dass das Baby gesund ist, man kann einfach nicht alles ausschließen, man kann manche Sachen im Schall sehen, aber alles wird man nie sehen können“ (Person C).

„Ja, obwohl eine hundertprozentige Sicherheit bringen diese Tests auch nicht, weil das ist nur eine Wahrscheinlichkeit, und in der Beratung sind diese Wahrscheinlichkeiten nicht einfach zu transportieren“ (Person D).

Obwohl alle interviewten GynäkologInnen mehr oder weniger genau über diese >diagnostischen Grenzen< aufklären, entschließen sich trotzdem viele Frauen/Paare für pränatale Untersuchungen, nichtzuletzt mit der Hoffnung, PND könnte ein >gesundes< Kind garantieren (vgl. Kapitel 1). Neben dieser Hoffnung auf ein gesundes, nicht-behindertes Kind, sehen manche GynäkologInnen einen weiteren Grund für eine Inanspruchnahme von PND im gesellschaftlichen Druck, schöne, intelligente, gesunde Kinder zu haben.

„Also dass so Leute, die behinderte Kinder bekommen, schon meistens verbal zumindest mal gesagt kriegen, ja sie hätten es ja nicht müssen und sie sind ja selber schuld. Und auch nur so dieses, wenn du das schon nur dir antust, aber irgendwann muss die Gesellschaft das übernehmen und wie kannst du das der Gesellschaft antun. Also ich glaub, es ist ein ziemlich Druck dahinter, das hängt sicher auch damit zusammen, dass die Leute einfach

oft nur ein Kind kriegen und oft spät ein Kind kriegen“ (Person C).

Abgesehen vom gesellschaftlichen Druck wird jedoch auch von der Medizin ein bestimmtes Bild von Schwangerschaft transportiert, das Frauen und ihre PartnerInnen unter Umständen beeinflussen kann. Schwangere Frauen/werdende Eltern haben durchaus das Bedürfnis, nach sorgsamer, unterstützender Begleitung während der Schwangerschaft – auf diese Bedürfnisse hat die gynäkologische Schwangerenvorsorge allerdings mit einem *Risikokonzept* reagiert (Kurmann 2002, 188). Durch die Entwicklung pränataler Diagnosemethoden in der Medizin wurde/wird Schwangerschaft nicht mehr als >natürlicher Zustand<, sondern vermehrt als >Risikozeit< definiert. Die Konsequenz daraus ist, dass heutzutage beinahe jede Schwangerschaft als Risikoschwangerschaft gesehen wird. Dieses medizinische Risikokonzept ist zudem geprägt durch die Suche nach Normabweichungen beim ungeborenen Kind, mit dem Ziel, alles für die Geburt eines gesunden, nicht-behinderten Kindes tun zu wollen (a.a.O.). Durch PND hat sich also das Verständnis von Schwangerschaft völlig verändert (vgl. Kapitel 1.2). Diese Entwicklung sollte auch von GynäkologInnen nicht unbeachtet bleiben und in die Beratung miteinfließen. Person D zeigte im Interview viel Verständnis für die veränderte Situation, in der sich viele schwangere Frauen/werdende Eltern heute befinden:

„Ja, also diese Entwicklungen lassen einen manchmal den Eindruck erwecken oder erkennen, dass eine Schwangerschaft eine Hochschaubahn ist, ja ambivalent ist es sowieso, also ambivalent ist es vom ersten Zeitpunkt an, das ist auch eine normale Reaktion ja und ambivalent heißt ja: einmal so und einmal so, das ist nicht so ein großer Ausschlag, aber was die Frauen momentan durchmachen, ist ja eine Hochschaubahn. Ja wir entdecken was, und die geht nach Hause und weint drei Tage, dann machen wir die Punktion, dann weints noch einen Tag, weil es ist hineingestochen worden und das hat ihr weh getan und hin und her, Angst der Komplikation und dann ab drei vier Tagen weiß sie, es ist in Ordnung ja, Gott sei dank, alles in Ordnung, super ja“ (Person D).

Bei Kurmann (2002, 189) lässt sich nachlesen, dass diese eben beschriebene Dynamik die durch PND entstehen kann, von AnbieterInnen und NutzerInnen gleichermaßen schwer zu verändern ist. „Die Spirale von Risiko-Kontrolle-Sicherheit-neues Risiko-weitere Kontrolle dreht sich, der Bedarf an Sicherheit ist unendlich groß“ (a.a.O.). Auch Schindele (2001, 54) spricht in diesem Zusammenhang von einer Anspruchs-Erwartungs-Spirale, in die GynäkologInnen und PatientInnen gleichermaßen verstrickt sind. Denn auch PatientInnen wollen ein gesundes, nicht-behindertes Kind und fordern dieses >Recht< nicht zu selten von ihren behandelnden MedizinerInnen ein. Durch PND hat sich unser Verständnis von Schwangerschaft also kontinuierlich geändert. „Es gibt kein bedingungsloses Ja mehr zu diesem `Fötus‘“ (a.a.O., 60). Oftmals kann ein ungeborenes Kind erst nach einem negativen

pränataldiagnostischen Befund als >normal< und damit als >liebenswert< angenommen werden (Schindele 2001, 60). Allerdings werden diese Entwicklungen von vielen GynäkologInnen völlig unhinterfragt hingenommen – auch bei meinen Interviews offenbarte nur eine Person Verständnis für diese besondere Situation, in der sich schwangere Frauen/ihre PartnerInnen heute befinden.

Nachdem alle GynäkologInnen über Risiken und Grenzen von pränatalen Untersuchungen informieren, liegt die Vermutung nahe, dass auch über mögliche Vorgehensweisen im Falle eines positiven Befundes gesprochen wird. Allerdings war dies bei keiner befragten Person der Fall. Es werden zwar die Möglichkeiten Schwangerschaftsabbruch oder Fortsetzen der Schwangerschaft genannt, jedoch werden keine weiteren Informationen bezüglich Therapien (medizinische, pränatale, perinatale, postnatale) und Fördermöglichkeiten (beispielsweise heilpädagogische Förderungen) im Falle von Behinderungen angeführt. Zu einem solchen Ergebnis kommt auch die empirische Untersuchung der BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung). Beinahe die Hälfte der befragten Frauen, „erhielten überhaupt keine, oder wenig ausführliche Informationen über Möglichkeiten des Vorgehens bei einem auffälligen Ergebnis“ (BZgA 2006, 47 [online]). Dies kann in weiterer Folge dazu führen, dass betroffene Frauen/Paare PND in Anspruch nehmen, ohne über alle möglichen Konsequenzen bescheid zu wissen. Im Falle eines positiven Befundes muss dann eine Entscheidung getroffen werden, die im Vorhinein nicht bedacht wurde, und betroffene Frauen/Paare stehen dann mit der Entscheidungsfindung meist alleine da. Ergänzende psychosoziale Beratung wäre in solchen Situationen daher hilfreich und nötig, allerdings weisen GynäkologInnen laut Bzga (2006, 53 [online]) nicht darauf hin. Auch die interviewten GynäkologInnen informieren ihre PatientInnen nicht ausreichend über die Möglichkeit, psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen.

- **Aufklärung über Behinderung**

Unter einer umfassenden Aufklärung bei PND verstehen alle interviewten Personen auch das Ansprechen von Behinderung – also Behinderung wird in jedem Fall angesprochen, jedoch variiert die Art des Ansprechens sehr stark.

„Es kommt immer drauf an, was die Frau auch sozusagen an Information haben möchte. Es gibt Frauen, die das kategorisch ablehnen und sagen, das interessiert mich nicht, das möchte ich nicht wissen, ich nehme das Kind, so wie es ist, und am anderen Endpunkt sind die Frauen, die einfach alles machen“ (Person A).

„Es kommt. Es kommt auf der einen Seite direkt und auf der anderen Seite auch indirekt zur Sprache, das kommt immer auf das die Gesprächsdynamik und die Aufnahmefähigkeit der Patientin an“ (Person A).

Person C spricht dagegen das Thema Behinderungen bereits vor der ersten Inanspruchnahme von PND an, indem konkret die Möglichkeit einer Trisomie 21 angesprochen wird:

„Also ich würde Ihnen sagen, dass es erstens mal ein altersabhängiges Risiko für ein Down-Syndrom, also für ein mongoloides Baby gibt, wird Trisomie 21 oder wie auch immer, was die Leute halt besser verstehen “(Person C).

Demgemäß orientiert sich auch das Ansprechen von Behinderung und die Wahl der Worte/Begriffe, die verwendet werden um Behinderungen zu erklären, an den Ausgangsbedingungen der PatientInnen, im Sinne von: die Menschen dort abholen, wo sie stehen. Behinderung wird bei einigen befragten GynäkologInnen jedoch nur dann angesprochen, wenn die Gesprächsdynamik oder die Intelligenz der PatientInnen es zulässt. Dies widerspricht der Aufgabe von GynäkologInnen alle PatientInnen umfassend über PND, und demnach auch über Behinderung, aufzuklären. Diese Aufklärung sollte nicht an der sozialen Herkunft, an der Bildung oder an der Sprache von PatientInnen orientiert sein. Denn wie bereits erwähnt, besteht dadurch die massive Gefahr, dass mit manchen PatientInnen gar nicht oder unzureichend über Behinderungen gesprochen wird.

Es stellte sich bei den Interviews zudem heraus, dass Behinderung ein Thema ist, bei dem manche GynäkologInnen ein direktes Ansprechen vermeiden - dies kann unterschiedliche Gründe haben, wie zum Beispiel Angst vor Beunruhigung der schwangeren Frau/werdenden Eltern oder Angst vor einer Überforderung der Frauen durch ein >zuviel< an Informationen.

Nur wenn schwangere Frauen/werdende Eltern von sich aus Aufklärung/Information über Behinderungen fordern, wird ausführlicher darüber gesprochen. Dies lässt sich auch bei Willenbring (1999, 246) nachlesen: „Sie [die ÄrztInnen; Anm. S.W.] verlassen sich darauf, daß die Frauen von sich aus Fragen stellen, wenn sie mehr wissen wollen“. Eine befragte Person erwähnt, dass ein >zu genaues< Aufklären, das heißt exakte Erklärungen über Behinderung sehr komplex sind und daher nicht von allen PatientInnen verstanden werden. Darum gibt Person B nur Erklärungen, wenn diese gefordert werden - zum Beispiel „Bei hochintelligenten Leuten, die das wirklich interessiert“ (Person B). Auch an dieser Stelle wird Aufklärung über Behinderung von manchen Gynäkologen wieder an Sprache oder Bildung von PatientInnen festgemacht. Diese zum Teil sicher unterstellten Sprach- oder Bildungsdefizite können jedoch nicht durch GynäkologInnen beurteilt werden und sollten in weiterer Folge nicht die Art und Weise der Aufklärung beeinflussen.

Natürlich ist es schwieriger, PatientInnen mit Nicht-Deutscher Muttersprache über komplexe medizinische Vorgänge aufzuklären: „Die gar nichts wissen, denen versuch ich’s zu erklären, das ist aber oft sehr schwierig, weil das einfach dann Leute sind, die sehr schlecht Deutsch können“ (Person C). Die Möglichkeit, einen Dolmetscher oder eine Dolmetscherin hinzuzuziehen, kommt allerdings bei den befragten GynäkologInnen nicht vor.

Zudem stellt für Person C eine ausführliche Erklärung von Behinderung auch eine Überforderung für schwangere Frauen/werdende Eltern dar, und auch für Person A kann die Fülle von Informationen für schwangere Frauen zum Problem werden:

„Ich glaube, es ist zu viel auf einmal, also das merkt man sich nicht, manchmal fragen die Leute schon beim nächsten Mal noch nach und dann erklärt man es noch mal genauer, oder viele suchen sich dann auch im Internet nähere Informationen zusammen“ (Person C).

„Ja, und äh ja und damit muss die Frau dann können und das ist einfach, ich denk mir, das ist in der Schwangerschaft oder bei Kontakten beim Frauenarzt, in kurzer Zeit immer wahnsinnig viele Informationen“ (Person A).

Ein weiteres Problem beim Ansprechen von Behinderung sehen die befragten GynäkologInnen darin, dass sie nicht beunruhigend auf ihre PatientInnen einwirken möchten. Wie bereits mehrmals erwähnt, kann jede Schwangerschaft von verschiedensten Risiken bedroht oder betroffen sein. Friedrich u.a. (1998, 203) nennen diese Risiken auch *potentielle Gefahren* wie Krankheiten, Missbildungen, Behinderungen usw. Diese Risiken sind den meisten Frauen bekannt und können zu Ängsten während einer Schwangerschaft führen. GynäkologInnen wollen diese Ängste nicht durch >zu ausführliche< Erklärungen über Behinderungen bestärken. Willenbring (1999, 246) spricht sogar davon, dass GynäkologInnen sich mit ihrer Informationsvermittlung zurückhalten, sobald sie spüren, dass diese Ängste bei den PatientInnen erzeugt (vgl. Kapitel 6.1.3). Demzufolge wird ein genaues, detailliertes Ansprechen von Behinderung auch vom Großteil der befragten Gynäkologen eher vermieden.

„Ich sage im Prinzip dazu, es wird ein Ultraschall gemacht, um zu sehen, ob beim Kind alles in Ordnung ist, um das Ganze positiv auszudrücken und nicht zu färben weil ich ja natürlich nicht einwirken möchte, aber man kann ja alles auch ganz grauslich schildern“ (Person A).

„Für einen einfachen normalen Menschen sag ich, was es gibt, aber ganz genau auf jede genaue Herzmissbildung, das ist ja gar nicht drin, das versteht doch keiner, das beunruhigt ja in höchsten Maßen so etwas. Es genügt, wenn man ein bisschen eine Übersicht gibt und das beunruhigt schon also“ (Person B).

„Also ich sag es ihnen schon dazu, und es kommt dann halt auf das Sicherheitsbedürfnis der Leute an“ (Person C).

„Aber man kann schon die Behinderung erklären, ja aber was es bedeutet, ein behindertes Kind zu haben, das können sie nicht erklären, wenn eine Frau, die guter Hoffnung ist und vor ihnen sitzt und sich auf die Schwangerschaft freut“ (Person D).

Diese Situation wird allerdings nicht zuletzt auch von PatientInnen mitbestimmt. Denn diese wollen von ihren behandelnden GynäkologInnen oftmals eher Beruhigungen und Bestätigungen, dass alles >in Ordnung< ist (vgl. Kapitel 6.2). Ein Gespräch über mögliche Risiken einer Behinderung bzw. über Entscheidungen nach einem positiven Befund, wird dagegen von wenigen PatientInnen gefordert, denn „Die meisten Paare kommen her und wollen haben, dass alles in Ordnung ist, sie denken nicht drüber nach, dass sie eigentlich kommen, um eine Behinderung auszuschließen“ (Person D). Dieser Umstand erschwert die Aufklärungsarbeit von GynäkologInnen erheblich, denn diese haben die Aufgabe, bei pränataldiagnostischen Untersuchungen gezielt nach Abweichungen oder Auffälligkeiten zu suchen (Baldus 2006, 15). Diese Tatsache ist vielen PatientInnen anscheinend nicht bewusst. Auch bei Kurmann (2002, 190) lässt sich nachlesen, dass erst „wenn `Störungen´ in der Routine auftreten wie auffällige Befunde, ..., Fehlgeburten, ..., ... das den vorgeburtlichen Untersuchungen innewohnende Konfliktpotential realisiert“ wird. GynäkologInnen sind demnach in ihrer Arbeit oft mit PatientInnen konfrontiert, die PND völlig unreflektiert in Anspruch nehmen wollen. Gerade deshalb sollte jedoch eine umfangreiche Aufklärung über alle Möglichkeiten *und* Risiken stattfinden. Hinzu kommt, dass es anscheinend für einige der befragten GynäkologInnen schwer ist, beispielsweise zu erklären, welche sozialen Konsequenzen auf Grund einer Behinderung entstehen können. Trotzdem verweist der Großteil der interviewten Personen nicht an psychosoziale Beratungsstellen weiter, welche die entsprechenden Ressourcen besitzen würden, ergänzend zur medizinischen Aufklärung beispielsweise über soziale Aspekte/Probleme von Behinderung zu informieren. Allerdings wird auf die Möglichkeit einer psychologischen Beratung hingewiesen:

„Ja also wir haben bei uns im Haus eigentlich für diese Fälle, also für die Pränataldiagnostik, also zweieinhalb, also eigentlich drei Personen, drei Psychologinnen, die halt diese, diese Feuerwehrfunktion übernehmen“ (Person D).

Auch Person C verweist PatientInnen vor oder während der PND an eine Psychologin:

„Es gibt auch eine Dame, die das macht, da hab ich auch den Folder in der Ordination und die macht auch so unterstützende Gespräche, und die ist klinische Psychologin“ (Person C).

PsychologInnen werden von den interviewten Personen allerdings eher erst bei einer akuten Krisensituation - zum Beispiel im Falle eines positiven Befundes - hinzugezogen und nicht,

um die Entscheidungsfindung für oder gegen eine Inanspruchnahme von PND zu unterstützen. Damit wird deutlich, dass sich die GynäkologInnen nicht bewusst sind, dass schwangere Frauen/werdende Eltern bereits vor der ersten Inanspruchnahme von pränatalen Untersuchungen ein erhöhtes Maß an Information und Aufklärung benötigen (Strachota 2006, 198).

Im Falle eines positiven Befundes ist es dagegen auch bei den meisten befragten GynäkologInnen unumstritten, dass Frauen/Paare ergänzende und unterstützende Hilfe von anderen Berufsgruppen brauchen:

„Ja diese, die Ärzte haben keine Zeit und die Ärzte verstecken sich natürlich sehr gut hinter diesem technischen Jargon und sagen: so und so und so ist es und sprechen halt ein bisschen Emotionen an, aber nicht wirklich. Die Psychologen fangen das dann auf, aber mehr als ein Auffangen ist es auch nicht“ (Person D).

Grundsätzlich wissen alle interviewten GynäkologInnen, dass es psychosoziale Beratungsstellen gibt, jedoch sind manche (siehe oben Zitat Person D) eher kritisch bezüglich des Nutzens dieser Beratungsstellen eingestellt. Möglicherweise ist das ein Grund, weshalb PatientInnen kaum über solche Beratungsangebote informiert werden. Auch Feldhaus-Plumin (2005, 53) stellte fest, dass ÄrztInnen selten an psychosoziale Beratungsstellen weiterverweisen, obwohl ihnen durchaus bewusst ist, dass viele Frauen ergänzende psychosoziale Beratung benötigen würden. Ein Grund hierfür sieht die Autorin (a.a.O.) darin, dass viele GynäkologInnen „die medizinische Betreuung ... als ausreichende Versorgung ansehen.“

Am Zitat von Person D lässt sich allerdings auch ein Stück weit >Selbstkritik< am eigenen Berufsstand wiederfinden, und es verweist zudem auf einige weitere Probleme bezüglich Aufklärung und PND: nämlich Zeit und medizinische Sprache.

Fehlende Zeit für Beratungsgespräche stellt also immer wieder ein Problem dar, und daher achtet Person B besonders darauf, dass für schwangere Patientinnen mehr Zeit reserviert wird.

„Das kostet Zeit, aber die nehme ich mir auch, schauen Sie, wenn Sie hinschauen: nach jeder Schwangeren ist ein Kreuz, das heißt der nächste Termin ist frei, weil die Schwangere dauert länger, das ist so“ (Person B).

Ein Grund dafür, dass schwangere Frauen mehr Zeit bei GynäkologInnen benötigen, liegt für Person B auch darin, dass sich schwangere Frauen in einem Ausnahmezustand befinden und ärztliche Erklärungen daher >anders< wahrgenommen werden:

„Besonders Schwangere, die nehmen nicht an, was man ihnen sagt, das muss man mehrfach wiederholen, und nach Möglichkeit nach der nächsten Untersuchung noch einmal, und den Revers mit ihnen diskutieren, das muss man machen, ja ganz sicher, dass es nicht alle gleich mitkriegen, ja, da haben sie vollkommen recht. Aber, ich lege höchsten Wert drauf, dass ich mir sicher bin, dass die das jetzt verstanden haben ja, da lege ich höchsten Wert drauf“ (Person B).

Auch in einschlägiger theoretischer Literatur lässt sich wiederfinden, dass fehlende Zeit bei Beratungsgesprächen zu PND immer wieder zu Verständnisschwierigkeiten bei schwangeren Frauen/werdenden Eltern führen kann (Friedrich u.a. 1998; Feldhaus-Plumin 2005).

Neben fehlender Zeit für PatientInnen kommt hinzu, dass die medizinische Sprache oft sehr komplex und nicht nur für PatientInnen mit nicht-deutscher Muttersprache schwer zu verstehen ist. Ein Großteil der befragten GynäkologInnen bemüht sich daher, möglichst >einfach< und unkompliziert aufzuklären: „also so wenig wie möglich mit Fachwörtern herumwerfen“ (Person A). Person A geht außerdem davon aus, dass Begrifflichkeiten - also durch welche Begriffe beispielsweise Behinderung erklärt wird - für PatientInnen nicht so wichtig sind:

„Aber das fragen die Leute dann auch nicht, denen geht’s dann nicht sozusagen um Ausdrücke und medizinische technische Geschichten, sondern denen geht’s darum: ist mein Kind gesund oder nicht, ja wie man das Ding dann benennt oder nicht ist wieder eine andere Geschichte“ (Person A).

PatientInnen wollen demnach primär wissen, ob mit ihrem ungeborenen Kind alles in Ordnung ist, und alle anderen Ausführungen werden oftmals nur am Rande wahrgenommen. Aufklärung über mögliche Behinderungen erfordert daher von GynäkologInnen sehr viel Sensibilität in der Kommunikation, um einerseits nicht >unnötige< Ängste zu schüren und andererseits trotzdem ausreichend über Risiken, Möglichkeiten und Konsequenzen von PND zu informieren. Auch Willenbring (1999, 146) schreibt: „Erschwerend kommt hinzu, daß die zu Beginn der Schwangerschaft vom Arzt vermittelten Informationen von den Frauen nur bedingt aufgenommen werden.“ Dieses Problem schildert auch Person A im Interview:

„Das Problem, wenn man das den Leuten dann sozusagen rüberbringt, ja die sind ja die hören dann nur den negativen Teil davon und sind ja dann eh schon platt, die kriegen ja den Rest nicht mehr mit“ (Person A).

7.3.2 Darstellung von Behinderung in gynäkologischen Aufklärungsgesprächen

Durch die Interviews versuchte ich herauszufinden, inwiefern GynäkologInnen ihre PatientInnen über Behinderungen informieren bzw. welche vorgeburtlichen Behinderungen

näher erklärt werden und in welcher Art und Weise dies passiert. Im Zuge meiner Analyse ging ich dann besonders auf mögliche manifeste und latente Darstellungen von Behinderungen, welche die befragten Personen während des Interviews verbalisierten, ein. Im folgenden Kapitel werden nun die erarbeiteten Vorstellungen der GynäkologInnen über Behinderung aufgezeigt. Dazu sei hier angemerkt, dass diese Darstellungen oder Bilder von Behinderung, sowie alle anderen Ergebnisse, nicht als absolut zu begreifen sind, sondern vielmehr Resultate einer interpretativen Analyse darstellen.

- **Behinderung und Krankheit**

Einleitend möchte ich anmerken, dass nur wenig schwangere Frauen/werdende Eltern sowie GynäkologInnen Vorstellungen davon haben „was Behinderung ist“ (Willenbring 1999, 17f). Willenbring (a.a.O.) hält demgemäß weiters fest, dass daher „unterschiedliche Zerrbilder von Behinderungen [entstehen; Anm. S.W.], die nicht losgelöst von den vorherrschenden Normen und Werten unserer Gesellschaft zu sehen sind“ (Willenbring 1999, 17f). Wir leben in einer Gesellschaft, in der >Gesundheit< als Idealzustand betrachtet wird, der mit allen möglichen Mitteln erhalten und erreicht werden sollte. Krankheit und auch Behinderung werden im Vergleich dazu als Gegenpole betrachtet. Hinzu kommt, dass beide Begriffe (Krankheit und Behinderung) mit Leid bzw. leidvollem Leben verbunden werden. Im medizinischen, aber auch im allgemeinen Sprachgebrauch wird Behinderung demgemäß sehr oft mit Krankheit gleichgesetzt. Diese Gleichsetzung liefert die Grundlage dafür, >behindertes< oder >leidvolles< Leben als unzumutbar anzusehen, und daher ist es auch legitim, dies mit Hilfe von PND zu verhindern. „Die meisten Frauen, die an der pränatalen Diagnostik teilnehmen, - aber auch die Ärzte und Ärztinnen - haben daher den Anspruch, Gesundheit als absolutes Ideal anzustreben“ (a.a.O., 18). Diese Annahme lässt sich auch bei einer befragten Person wiederfinden:

„Das ist so wie, eine psychiatrische oder eine psychische Erkrankung, die kann ich nicht wirklich heilen, psychiatrische Krankheiten sind unheilbar mehr oder weniger, und diese Situation können sie auch nicht heilen, weil sie können ja nicht einmal heilen, ja da können sie ja nicht einmal eine Heilung anbieten, außer das Kind ist gesund und das Kind ist weggemacht oder ist krank, ja sie können nur dem Menschen quasi diese Schocksymptomatik und diese Stresssymptomatik nehmen, aber die Tatsache, das ist wie bei einem Flugzeugabsturz“ (Person D).

„Die anderen sagen wir die nicht diesen persönlichen Zugang haben, die schauen im Internet nach, wo es so was [Behinderungen; Anm. S.W.] gibt ja, und es gibt viele Foren, auch über Krankheiten ja“ (Person D).

Manche GynäkologInnen tendieren also dazu, Behinderung als unheilbare Krankheit zu definieren. Dies lässt jedoch auf eine einseitige Betrachtungsweise schließen, denn im heilpädagogischen Sinn ist Behinderung keine Krankheit und muss daher auch nicht geheilt werden. Für Menschen mit Behinderung ist ihre Behinderung Normalität und eine Krankheit bedeutet, so wie für Menschen ohne Behinderungen, eine Ausnahmesituation (Fosen-Schlichtinger 2002, 53). Auch Strachota (2002, 291) hält fest, dass in medizinischer Literatur Behinderung und Krankheit oft in synonyme Bedeutung zu finden sind. In diesem Sinne wird zudem ein >falsches Bild< von PND geprägt. Denn durch PND ist es nicht möglich, Behinderungen zu heilen/zu therapieren, sondern es können lediglich Abweichungen von der Norm nachgewiesen oder ausgeschlossen werden. Wirksame Therapien bei möglichen vorgeburtlichen Behinderung sind kaum vorhanden: „Jene Phänomene, die als genetisch bedingte Krankheiten oder Behinderungen bezeichnet werden, sind also zusehens pränatal diagnostizierbar, aber nicht therapierbar“ (a.a.O., 292).

- **Behinderung und Leid**

Weiters steht im Zuge einer medizinischen Sichtweise von Behinderung oftmals das Syndrom, zum Beispiel Trisomie 21, im Vordergrund. Dieses Syndrom wird durch diese Vorrangigkeit untrennbar mit dem Menschen verbunden und somit zu einer individuellen Eigenschaft. Demgegenüber steht die (zum Beispiel heilpädagogische) Ansicht, dass Behinderung keine individuelle Eigenschaft ist, sondern ein soziales Etikett, welches erst durch soziale Zuschreibungen entsteht (Haeberlin 2005, 69). „Behinderte müssen besonders intensiv erfahren, dass von der sozialen Umwelt darüber entschieden wird, was man ist und was man zu sein hat“ (Haeberlin 1998, 36). Auch bei Willenbring (1999, 18f) lässt sich nachlesen, dass sich das Verständnis von Behinderung ändert, wenn nicht mehr das Defizit im Mittelpunkt steht, sondern Behinderung vielmehr als ein Teil der Normalität in unserer Gesellschaft betrachtet wird. Aus diesem Behinderungsverständnis lässt sich schließen, dass „aufgrund einer genetischen Schädigung, die pränatal diagnostiziert wird, kaum eine prognostische Aussage über Entwicklungsmöglichkeiten des behinderten Menschen gemacht werden kann“ (a.a.O., 18). In der Gesellschaft existiert jedoch immer noch eine Sichtweise, in der Behinderung bzw. das Leben mit einem Kind mit Behinderung fast ausschließlich als leidvolles Leben betrachtet wird. Und PND dient in diesem Sinne dazu, dieses Leid zu vermeiden. Diese Sichtweise wurde auch bei einigen befragten Personen erkennbar, indem auf Unterschiede zwischen einem Leben mit einem Kind mit Behinderung und einem Leben

mit einem Kind ohne Behinderung, hingewiesen wurde:

„Beim Down-Syndrom ist es eben so, dass das sehr unterschiedliche Ausprägung haben kann. Sie müssen auch wissen, wenn sie ein behindertes Kind haben, dass ihr Leben sich ändern wird“ (Person A).

„Weil achtzig Leute im Jahr in Österreich haben immer noch offenes Neuralrohr, das heißt die sind hinten offen, die Wirbelsäule ist offen, das Rückenmark tritt aus, das Kind sitzt lebenslang im Rollstuhl“ (Person B).

Person A spricht hier manifest betrachtet sehr wertfrei, im Sinne von „ihr Leben wird sich ändern“ - in welche Richtung diese Veränderung gehen könnte, wird dabei nicht verbalisiert. Es wird die Veränderung auf den ersten Blick nicht bewertet. Demgegenüber lässt sich jedoch erkennen, dass die befragte Person ein Leben mit einem Kind mit Behinderung anders bewertet, als ein Leben mit einem nicht-behinderten Kind. Denn auch im zweiten Fall ändert sich das Leben völlig – jedoch wird das Leben mit einem Kind mit Behinderung als wesentlich komplizierter und schwieriger eingeschätzt. Auch Person B spricht über das Leben mit einer Behinderung – nämlich Spina Bifida (vgl. Kapitel 2.4) und auch bei dieser Aussage lässt sich erkennen, dass diese Behinderung ausschließlich mit einer „lebenslangen“ Einschränkung verbunden wird. Allerdings kann sich Spina Bifida sehr unterschiedlich auswirken, und nicht alle betroffenen Personen müssen zwangsläufig >im Rollstuhl landen<. Möglicherweise überwiegt bei einigen GynäkologInnen das Bild vom >behinderten, leidenden Kind <, und positive Aspekte von Behinderungen bzw. vom Leben mit Menschen mit Behinderungen werden dagegen kaum erwähnt. Somit besteht abermals die Gefahr, ein einseitiges Bild von Behinderungen an PatientInnen weiterzugeben.

- **Behinderung und Trisomie 21**

Interessant ist, dass auf die Frage: *Informieren Sie Frauen auch explizit darüber, dass durch PND eine Behinderung beim ungeborenen Kind festgestellt werden könnte?* vorwiegend das Down Syndrom oder Trisomie 21 als Beispiel für eine Behinderung genannt wurde. Damit wird deutlich, dass Trisomie 21 als >der Prototyp< einer vorgeburtlichen Behinderung betrachtet wird. Dies kommt möglicherweise daher, dass diese Chromosomenabweichung die häufigste pränatale Diagnose darstellt (Willenbring 1999, 50), und auch PND wird vorrangig dazu verwendet, um Kinder mit Trisomie 21 zu erkennen und gegebenenfalls zu beseitigen (Strachota 2002, 293). Auch Wohlfahrt (2002, 95) spricht davon, dass im Zusammenhang mit PND die Diagnose Trisomie 21 als „geradezu paradigmatischer Fall“ (a.a.O.) gesehen werden kann, denn „die Suche nach dieser genetischen Abweichung ist im Rahmen der sog.

‘Altersindikation’ mit 80% der Hauptgrund für die Durchführung einer Amniozentese“ (Wohlfahrt 2002, 95). Davon ausgehend, informieren die meisten interviewten Personen ihre PatientInnen fast ausschließlich über diese Behinderungsform. Zum einen liegt das an der eben erwähnten Altersindikation²³: „Also ich würde Ihnen sagen, dass es erstens mal ein altersabhängiges Risiko für ein Down-Syndrom, also für ein mongoloides Baby, gibt“ (Person C). Zum anderen liegt es möglicherweise daran, dass das Bild von Menschen mit Trisomie 21 vorherrschend ist, wenn die befragten GynäkologInnen an Behinderung bzw. Menschen mit Behinderungen denken. Es werden in den Interviews neben der Trisomie 21 nur wenige weitere Behinderungsformen genannt:

„Also Trisomie 13 und 18 beschreibe ich jetzt nicht wirklich, oder ich sage ihnen höchstens, dass es Behinderungen sind, bei denen die Kinder meistens schon vor der Geburt sterben, oder wenn dann normalerweise nicht älter als ein Jahr werden. Und sonst sag ich ihnen, dass eine dicke Nackenfalte eben auch ein Hinweis auf einen Herzfehler sein könnte, und schick sie dann eventuell, meistens wird das ja schon im Spital veranlasst, zu einem frühen Organscreening“ (Person C).

Die Aufklärung über Trisomie 21 ist bei allen GynäkologInnen unterschiedlich, was jedoch eine auffällige Gemeinsamkeit bildet ist die relativ pragmatische Ausdrucksweise/Sprache, die bei den Erklärungen verwendet wird.

„Ich würds so erklären dass, dass Kinder sind die also erstensmal ein charakteristisches Äußeres haben, das kann man als Eigenschaften beschreiben, Augen und diese ganzen Sachen. Dass sie oft relativ klein sind, und dass sie intelligenzmäßig sehr unterschiedlich sein können, auch also sicher geringer als der meiste Durchschnitt der Bevölkerung, und dass relativ viele davon auch Herzfehler haben, das muss man auch dazu sagen letztlich und, ja, dass man auch nicht sagen kann, wie der Grad der Ausprägung ist, weil’s unterschiedliche Muster gibt und es gibt Kinder, die kommen im Alltag mit was weiß ich, mit einem betreuten Wohnen oder so ganz gut zurecht, oder junge Erwachsene dann halt, und welche, wo es wirklich schwierig ist, da ist sehr viel möglich und sehr viel hängt davon ab, was für ein Chromosomenmuster die haben“ (Person C).

„Sagt man ok, die haben eine geminderte Lebenserwartung, vielleicht fünfzig, sechzig Jahr, die werden ein bisschen lustig ausschauen, in behinderten Dörfern oder Behindertenzentren wohnen, sie werden sich in einen Arbeitsplatz eingliedern können, sie können alleine wohnen, sie können auch heiraten“ (Person D).

Außer einer Person informieren alle interviewten GynäkologInnen über Trisomie 21 bzw. erzählen, wie sie ihre PatientInnen darüber aufklären. Auch hier spielt die >Verständlichkeit< wiederum eine große Rolle, daher bemühen sich die meisten befragten Personen, ihre Fachsprache abzulegen und so zu sprechen, dass ihre PatientInnen sie verstehen. Wie bereits

²³ „Die heute häufigste Indikation für die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Verfahren ist das erhöhte Alter der Mutter, da sich das Risiko, ein Kind mit einer chromosomalen Störung ... zu bekommen, mit steigendem Alter signifikant erhöht“ (Strachota 2002, 290).

angesprochen, orientieren sich die GynäkologInnen beim Sprechen an ihren PatientInnen, dadurch besteht die Gefahr, dass nicht immer politisch korrekte Begriffe verwendet werden. Gemäß den befragten Personen kennen viele PatientInnen nur den unzeitgemäßen Begriff >Mongolismus<, und im Sinne einer besseren Verständlichkeit wird dann nicht von Trisomie 21, sondern von Mongolismus gesprochen.

Weiters wird sehr sachlich oder pragmatisch über Trisomie 21 bzw. Menschen mit Trisomie 21 gesprochen. Ein Grund hierfür liegt möglicherweise darin, dass Behinderungen auch für GynäkologInnen mitunter emotional belastend sein können, und daher die Sprache als Abgrenzung verwendet wird um nicht persönlich auf PatientInnen einzuwirken. Es lässt sich also erkennen, dass Behinderung immer noch ein Tabuthema für PatientInnen und GynäkologInnen darstellt.

Insgesamt wird jedoch von den meisten befragten Personen der Begriff >Down Syndrom< oder >Trisomie 21< verwendet, nur eine befragte Person verwendet den überholten Begriff >Mongol< für Kinder mit Trisomie 21. Obwohl Person A betont, dass Begriffe für PatientInnen nicht bedeutsam sind, möchte ich dem entgegen halten, dass Begrifflichkeiten keineswegs unwichtig sind, denn damit wird ein ganz bestimmtes Menschenbild vermittelt. Cloerkes (2007, 8) weist darauf hin, dass durch die Bezeichnung „Mensch mit Behinderung“ versucht wird der Diskriminierung durch Begriffe entgegenzuwirken. Es gibt BehindertenpädagogInnen, die laut Cloerkes (a.a.O.) sogar den völligen Verzicht von Behinderungskategorien fordern. Allerdings kann eine Überstrapazierung von politisch korrekten Begriffen auch zu einer verstärkten Anspannung des Verhältnisses von Menschen ohne und Menschen mit Behinderungen führen (a.a.O., 9). Es steht jedoch außer Frage, dass der Mensch und nicht die Behinderung im Vordergrund stehen sollte, denn das „Menschsein von uns allen ist mit Positivem und Negativem verbunden. Beides sollte man ehrlich bezeichnen dürfen, denn jeder ist viel mehr als nur eines seiner Attribute“ (a.a.O.).

Bei den interviewten Personen überwiegt insgesamt eine äußere Beschreibung von Trisomie 21, indem hauptsächlich über äußere Merkmale wie Herzfehler, körperliche Auffälligkeiten usw. gesprochen wird. Soziale Aspekte von Menschen mit Trisomie 21 werden zwar kurz angeschnitten, aber keineswegs näher ausgeführt. Allerdings wäre gerade dieses Aufzeigen von sozialen Gegebenheiten und möglichen Lern- und Entwicklungsbedingungen wichtig, um PatientInnen ein vollständigeres Bild von Menschen mit Trisomie 21 vermitteln zu können. Denn wie bereits unter Kapitel 2.1 erwähnt, ist es durch die alleinige Feststellung von Mängeln nicht möglich, Prognosen über das zukünftige Leben von Menschen mit

Behinderungen abzugeben. Für GynäkologInnen kann es unter Umständen besonders schwierig sein, über Behinderung zu sprechen, da sie „oftmals Menschen mit Behinderungen nur vom Ultraschall-Bild“ (Strachota 2004, 134) her kennen. GynäkologInnen können Behinderungen also auf Grund ihrer Ausbildung meist nur mit medizinischen Fakten erläutern, und aus diesem Grund ergänzt Person D auch, dass Behinderungen zwar erklärt werden können, aber „was es bedeutet, ein behindertes Kind zu haben, das können sie nicht erklären, wenn eine Frau, die guter Hoffnung ist, und vor ihnen sitzt und sich auf die Schwangerschaft freut“ (Person D). Um PatientInnen also möglichst umfassend über Behinderungen zu informieren, könnten GynäkologInnen in ihrer Beratungsarbeit andere, nicht-medizinischen Berufsgruppen (wie beispielsweise HeilpädagogInnen) hinzuziehen. Jedoch zieht keine/r der befragten Personen diese Möglichkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit in Erwägung.

- **Behinderung und Gesellschaft**

Die Entwicklung von pränatalen Diagnosemethoden hatte und hat einen nicht unwesentlichen Einfluss auf das Bild von Behinderung in der Gesellschaft (vgl. Kapitel 3.4). Auch der Großteil der interviewten GynäkologInnen geht davon aus, dass PND gesellschaftliche Konsequenzen mit sich bringt:

„Schwerste Auswirkungen. Die Behinderten da vorn, die protestieren ja gegen das nicht, weil ich sitze im Rollstuhl und bin behindert, und der wird umgebracht, das ist schwer zu beurteilen, ich maße mir da kein Urteil an. Von behinderter Seite aus wird das sehr kritisiert, und man kann sich einfühlen, weil ich weiß nicht, ob es uns zusteht, die Behinderten alle wegzuputzen, also ich weiß das nicht. Ich bin auch der Meinung, dass man das der Frau freistellen soll“ (Person B).

Einige der befragten GynäkologInnen sind sich also bewusst, dass PND Konsequenzen für lebende Menschen mit Behinderungen mit sich bringen kann, allerdings wird auf eine ärztliche Verantwortung diesbezüglich nicht näher eingegangen. Vielmehr wird stattdessen die Verantwortung von GynäkologInnen auf PatientInnen geschoben. Möglicherweise liegt dies auch an der rechtlichen Situation in der sich GynäkologInnen derzeit befinden. Vor allem sogenannte Wrongful Birth Urteile²⁴ haben weitreichende Konsequenzen für (lebende) Menschen mit Behinderungen. Denn Solche Urteile führen zu noch größerer Ausgrenzung und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen, indem GynäkologInnen aus Angst

²⁴ Betroffene Frauen/Paare können im Falle einer Geburt eines Kindes mit Behinderung, das auf Grund von fehlender Beratung durch den/die GynäkologIn geboren wurde und das ohne diesen Behandlungs- oder Aufklärungsfehler nicht geboren wäre, Schadensersatzklagen einreichen (Willenbring 1999, 38f).

vor Schadensersatzklagen alle pränataldiagnostischen Möglichkeiten anbieten müssen. In diesem Zusammenhang beschreibt Person D, wie sich auch die Aufklärung über Behinderung durch solche Urteile verändern kann:

„Also wir waren, also unsere Pränataldiagnostiker waren sehr sehr enttäuscht und geschockt von diesem Villacher Urteil, und wir haben dann einen Kollegen gehabt, der hat sich dann ein Trisomie 21 Kind ausgedruckt, und ein 13 und 18 Kind und so einen A4 Zettel gemacht und hat gesagt, wir haben auch sehr viele ausländische Patientinnen, die das nicht verstehen, die einfach nicht wissen, was Chromosomen sind, und er hat gesagt, also wir schauen jetzt, ob die Kinder so ausschauen, und wollen sie das haben, dass die Kinder so ausschauen? Dann sagen die [PatientInnen; Anm. S.W.] so nicht. Ja ich mein, das ist natürlich dann der extreme Auswuchs ja, heute machen sie es eh nicht mehr, aber irgendwie, wenn man solche Urteile dann hernimmt die ja dann an die Existenz dieser Ärzte geht ja, dann verstehe ich den Arzt auch wieder“ (Person D).

Auf der anderen Seite entsteht dadurch auch für schwangere Frauen/Paare „eine `soziale Verpflichtung´, sich und ihr Ungeborenes auf Normabweichungen durchchecken zu lassen“ (Schindele 2001, 60). Es besteht also die Gefahr, dass Behinderung als persönliches Versäumnis oder als individuelles Problem betrachtet wird, und somit wird gesellschaftliche Hilfe unangebracht – frei nach dem Motto: selber schuld!

„Also, dass so Leute die behinderte Kinder bekommen, schon meistens verbal zumindest mal gesagt kriegen, ja sie hätten es ja nicht müssen und sie sind ja selber schuld. Und auch nur so dieses, wenn du das schon nur dir antust, aber irgendwann muss die Gesellschaft das übernehmen und wie kannst du das der Gesellschaft antun“ (Person C).

In Bezug auf Bilder oder Vorstellungen von Behinderungen lässt sich abschließend zusammenfassen, dass manche befragten GynäkologInnen Behinderung nicht ausreichend vom Krankheitsbegriff differenzieren. Diese Sichtweise ist zudem geprägt durch eine medizinisch-pathologische Betrachtungsweise von Menschen mit Behinderung - das heißt das Syndrom oder das genetische Defizit steht im Vordergrund, wenn über Behinderung gesprochen wird. Trisomie 21 dient dabei vorrangig als exemplarisches Beispiel für vorgeburtliche Behinderungen. Damit verbunden wird auch der Aspekt des Leidens deutlich. Menschen mit Behinderungen werden von einigen befragten GynäkologInnen als leidend dargestellt und in diesem Sinne >hilft< PND, Leiden bzw. leidvolles Leben zu verhindern. Diese Betrachtungsweise wird natürlich sehr stark durch gesellschaftliche Gegebenheiten mitbestimmt. Die interviewten Personen befinden sich in einer beruflichen und rechtlichen Situation, die eine >andere< Sichtweise von Behinderung sehr schwer macht. Dies hat auch zur Folge, dass sich die interviewten GynäkologInnen bei Erklärungen über Behinderungen und im speziellen über Menschen mit Trisomie 21 eher daran halten, medizinische Fakten zu

übermitteln. Zum einen sind GynäkologInnen durch ihre Ausbildung hauptsächlich auf die Vermittlung objektiver, medizinischer Informationen ausgebildet worden. Zum andern kann somit vermieden werden, dass persönliche, emotionale Ansichten der GynäkologInnen in die Aufklärungsgespräche miteinfließen. Eine sachliche, pragmatische Ausdrucksweise unterstützt zudem einige befragte Personen darin, sich von ihren PatientInnen abzugrenzen. Auch während des Interviews wurde kaum über eigene Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen gesprochen, und auch persönliche Meinungen wurden eher zurück gehalten. Lediglich eine Person verbalisierte sehr offen ihr/sein persönliches Verständnis von Behinderung (Trisomie 21):

„Ich für mich empfinde ein Kind mit einer Trisomie 21 nicht als sozusagen, wertloses Geschöpf, das in dieser Gesellschaft nicht unterkommen darf, das geht überhaupt nicht, also dazu muss man sagen, ich bin selbst mit einem behinderten Bruder aufgewachsen ich hab da sicher einen anderen Zugang dazu“ (Person A).

Allerdings hat Person A ihr/sein Behinderungsverständnis vor allem auf Grund privater Erfahrungen (Aufwachsen mit einem Bruder mit Behinderung), und nicht durch ihre/seine Ausbildung erlangt. Im Gesamten überwiegte bei den Interviews das beschriebene medizinisch, pathologische Behinderungsverständnis. Wodurch jedoch die Gefahr besteht, dass PatientInnen eine einseitige Betrachtungsweise von Behinderung erfahren und somit nicht umfassend aufgeklärt werden können. Möglicherweise entscheiden sich Frauen/Paare daraufhin mangelhaft informiert für PND, und geraten dadurch, im Falle eines positiven Befundes, völlig unvorbereitet in massive Konfliktsituationen (Strachota 2006, 198).

7.3.3 Rollen/Aufgaben von GynäkologInnen im Rahmen von PND

GynäkologInnen nehmen im Rahmen von PND äußerst schwierige Rollen ein und dies schlägt sich natürlich auch auf die Beratungssituation nieder (Friedrich u.a. 1998, Wieser 2006). Vor allem das von Maier (2000, 143) deklarierte „berufliche Dilemma“, in dem sich Gynäkologinnen im Zusammenhang mit PND befinden können (vgl. Kapitel 6), lässt sich teilweise auch bei den befragten GynäkologInnen wieder finden. Einerseits wollen sie ihre PatientInnen nicht beunruhigen, andererseits müssen sie jedoch über mögliche vorgeburtliche Behinderungen, welche eventuell mit PND festgestellt werden können, aufklären. Hinzu kommt, dass sich Frauen/Paare während der Schwangerschaft in einer Ausnahmesituation befinden und danach erhält auch die Aufklärung über PND eine andere Wirkung. Person A beschreibt sehr anschaulich die veränderte Situation, in der sich PatientInnen und

GynäkologInnen befinden:

„Das Problem, wenn man das den Leuten dann sozusagen rüberbringt, ja die sind ja die hören dann nur den negativen Teil davon und sind ja dann eh schon platt. Die kriegen ja den Rest nicht mehr mit, und das ist eben wahnsinnig schwierig und äußerst heikel, dass man das so handhabt, dass man auf der einen Seite den Leuten nicht die Schwangerschaft vermiest sozusagen in dem Sinne, dass sie dann das Gefühl haben, nein die können eh nix erkennen und eigentlich weiß man gar nichts und wenn man es macht, dann weiß man trotzdem nicht, ob es passt oder nicht passt. Und auf der anderen Seite das aber schon so realistisch zu bringen, dass man sagen kann, ok ich kann das und das ausschließen aber sozusagen was sonst im Universum passieren kann, kann ich damit sozusagen jetzt nicht sagen. Ich kann das ist jetzt nicht vorhersagen, wie die nächsten achtzehn Jahre des Kindes dann verlaufen werden, also das ist, das überschätzen manche Leute, ja und das ist eben heikel“ (Person A).

Aus diesem Grund bieten GynäkologInnen oftmals alle möglichen pränataldiagnostischen Methoden an, „aus der Angst ... heraus, die Geburt eines beeinträchtigten, behinderten, kranken Kindes könnte ihnen zur Last gelegt werden. Diese Angst wird dann oft in Form von Verantwortlichkeit an die Frauen weitergegeben“ (Kurmann 2002, 189). Auch bei den befragten GynäkologInnen wird mehrmals betont, dass die Letztverantwortung bei den PatientInnen liegt. Zudem sehen die interviewten Personen ihre Rolle im Zusammenhang mit PND eher als HelferIn oder BeraterIn, welche unterstützend, aber nicht handlungsleitend auf Entscheidungen ihrer PatientInnen einwirken können:

„Weil ich sag immer, ich kann eine Hilfestellung geben. Aber es ist nicht mein Leben, es ist nicht mein Leben, ich für mich empfinde ein Kind mit einer Trisomie 21 nicht als sozusagen, wertloses Geschöpf, das in dieser Gesellschaft nicht unterkommen darf“ (Person A).

„Die Gynäkologen haben dazu eigentlich keine moralische Wertung abzugeben, ich sage öfters, ich bin kein Bischof und kein Pfarrer, sondern wir stellen fest, das ist der Fall, nur bei dem Hundertprozentsatz werden Sie das und das haben, aber letztlich muss der Patient entscheiden, ich beeinflusse da nicht in irgendeine Richtung, nein“ (Person B).

Beim Zitat von Person A lässt sich erkennen, dass es unter Umständen für GynäkologInnen nötig ist, sich von PatientInnen bzw. deren Einstellungen abzugrenzen. Möglicherweise dient diese Abgrenzung auch dazu, um Emotionen von medizinischen Fakten zu trennen, und um PatientInnen nicht in eine Richtung zu beeinflussen. Wie Person B dann eben sagt: „die Gynäkologen haben da eigentlich keine moralische Wertung abzugeben“ – die eigentliche Aufgabe eines/einer GynäkologIn ist es, zu diagnostizieren und nicht zu bewerten, und demgemäß sollten Entscheidungen letztendlich von PatientInnen getroffen werden. Jedoch werden Entscheidungen im Umfeld von PND durch verschiedenste Faktoren beeinflusst, und daher ist es mitunter schwierig, von individuellen und selbstbestimmten Entscheidungen zu

sprechen (vgl. Kapitel 4). GynäkologInnen sind durch ihre Rolle als Bezugspersonen, unweigerlich an Entscheidungen für oder gegen PND beteiligt. Dies muss jedoch nicht automatisch in eine Beeinflussung übergehen, sondern GynäkologInnen können ihre Rolle nutzen, indem sie ihren Patientinnen durch ein Aufzeigen möglicher Vor- und Nachteile von PND bei der Entscheidungsfindung behilflich sind. Einige der befragten GynäkologInnen sahen ihre/seine Rolle auch eher in diesem Sinne:

„Das ist ja beim Screening genauso beim Organscreening in der zwanzigsten dreiundzwanzigsten Woche, das muss die Frau nicht machen, es gibt keine Indikation dazu, sie muss nur wissen, dass es das gibt, was man damit anschauen kann. Dass das Kind trotzdem eine Behinderung haben kann, die man im Ultraschall nicht erkennen kann, das ist durchaus drinnen ja zum Beispiel kleinste Herzfehler müssen nicht entdeckt werden, und ja damit muss die Frau dann können“ (Person A).

„Und dann sag ich immer wieder, den Müttern, ja ich will haben, dass bei der Geburt alles in Ordnung ist, und dann sag ich, diese Angst ja, die sie jetzt haben, verlieren sie frühestens, wenn das Kind achtzehn ist und das Haus verlässt und nicht einmal dann“ (Person D).

An der Aussage von Person D lässt sich erkennen, dass es als >normal< dargestellt wird, Ängste während einer Schwangerschaft zu haben. Gemäß Person D scheint es demnach eine wesentliche Aufgabe von GynäkologInnen zu sein, diese normalen Ängste einer Schwangerschaft zu thematisieren und klar zu stellen, dass diese nicht mit PND überwunden werden können. Damit wird auch ein wesentlicher Schritt gesetzt, um eine selbstbestimmte, reflektierte Entscheidung für oder gegen PND überhaupt möglich zu machen.

In weiterer Folge geht es darum, wer Verantwortung übernehmen muss oder soll. Diese Frage ist im Fall von PND äußerst schwierig zu beantworten, denn: „Frauenärzte bieten ja nur an, weil sie von den Juristen hierzu gezwungen werden. Und Frauen fühlen sich gedrängt von den Frauenärzten, Partnern, der Umwelt. Alle weisen die Verantwortung weit von sich“ (Schindele 2001, 62). Auch bei den durchgeführten Interviews lässt sich dieses >Verantwortungsdilemma< erkennen:

„Und das ist ja dann dieser philosophische Hintergrund, wo man sagt, wir Ärzte können das nur aufzeigen und anbieten, aber dass es so ist, wie es ist, dafür ist jeder Einzelne verantwortlich, aber nicht immer der ist verantwortlich, sondern weil es eine Natursache ist oder eine, nicht einmal jetzt kann man Gott ins Spiel bringen, sondern das ist eine biologische Funktion“ (Person D).

Schindele (a.a.O.) hält weiters fest, dass diese *Unverantwortlichkeit* nur einem Zweck dient: „der Entlastung des Gewissens: ... von betroffenen Frauen, ... und des Gewissens von FrauenärztInnen“. Somit wird abermals deutlich, dass es nicht einen allein Schuldigen oder

eine allein Schuldige geben kann, und daher ist es notwendig, dass alle Beteiligten (schwängere Frauen/Paare und GynäkologInnen) sich ihrer Verantwortung bewusst werden:

„Ja genau, wenn man das jetzt bis zum Schluss denkt, stellt sich die Frage, macht das gesellschaftlich Sinn, das zu machen, was ich eben tu“ (Person D).

An dieser Stelle wird deutlich, dass durch die Entwicklung von PND ethische Fragen aufgeworfen wurden und werden, die auch GynäkologInnen mitunter an ihre beruflichen und persönlichen Grenzen stoßen lässt. PND erzeugt also eine Situation, in der schwerwiegende Entscheidungen - nämlich für oder gegen ein Kind mit Behinderung - getroffen werden müssen. Friedrich u.a. (1998, 158) sprechen in diesem Zusammenhang auch von einem *Entscheidungs dilemma*, in dem sich NutzerInnen von PND befinden können. Allerdings werden diese Entscheidungskonsequenzen im Zusammenhang von PND nicht nur von NutzerInnen, sondern auch von AnbieterInnen pränataldiagnostischer Verfahren gerne umgangen und ausgeklammert (vgl. Kapitel 4.3). Es gibt zudem einige PatientInnen, welche sich eine/n >allmächtige/n Ärztin oder Arzt< erwarten, die/der alle Probleme lösen kann und demnach auch alle Entscheidungen trifft.

„Wenn jemand auf diese Problemstellungen eine richtige Antwort hat und da hat nicht die Ethikkommission und nicht die Ethiker, nicht die Philosophen und auch nicht die Gesellschaft. Ärzte sind Teil der Gesellschaft, und sind prägend in diesem Spezialgebiet, und wenn die Gesellschaft keine Antwort auf diese Fragen hat, dann darf man sie von den Ärzten nicht verlangen“ (Person D).

Es wird durch diese Aussage deutlich, dass es sich im Rahmen von PND vor allem um ein gesellschaftliches Problem handelt (Schindele 2001). Es geht also darum, dass sich die Menschen einer Gesellschaft überlegen sollten, wie mit Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung umgegangen werden sollte. Doch anstatt Behinderung als gesellschaftliches Problem zu begreifen, wird vielmehr PND dazu verwendet, soziale Probleme durch technische medizinische Methoden zu lösen (a.a.O., 61) (vgl. Kapitel 3.4).

Natürlich bleiben auch GynäkologInnen nicht unbeeinflusst von gesellschaftlichen Entwicklungen und vor allem rechtliche Urteile im Zusammenhang mit PND bewirken, dass beim Großteil der befragten Person die persönliche Angst vor späteren Schadensersatzforderungen, beispielsweise wenn eine vorgeburtliche Behinderung nicht diagnostiziert wurde, überwiegt. Aus diesem Grund werden alle Patientinnen, egal ob sie zu einer Risikogruppe gehören oder nicht, über die Möglichkeit, PND in Anspruch zu nehmen, informiert (vgl. Kapitel 3.3).

„Wenn irgendetwas übersehen wird, ist der Senat fünf des obersten Gerichtshofes absolut immer auf Seiten der Frau, und wir zahlen brav, ja darum habe ich mich versichern lassen, auf zwei Millionen Euro pro Fall“ (Person B).

Um sicher zu gehen, dass PatientInnen alle Erklärungen verstanden haben und es nicht zu späteren Missverständnissen bzw. Anklagen kommt, sichern sich die befragten GynäkologInnen mit Unterschriften ab

„Das muss sein, das muss sie auch mit Revers unterschreiben, dass sie das verstanden hat im Endeffekt“ (Person A).

„Es gibt aber ein paar, die schon von Anfang an die zu dir sagen: nein sie wollen das nicht und dann muss man das auch akzeptieren. Ich dokumentier aber, dass ich es ihnen gesagt habe und dass sie es nicht wollen. Teilweise, wenn ich mir ein bisschen unsicher bin mit den Leuten, lass ich mir das auch unterschreiben, dass ich sie aufgeklärt habe“ (Person C).

Diese Entwicklungen beeinflussen natürlich auch die ÄrztInnen-Patientinnen-Beziehung. GynäkologInnen und PatientInnen verfolgen im Zusammenhang mit PND oftmals unterschiedliche Anliegen (vgl. Kapitel 6.2). Wie bereits mehrmals erwähnt, wollen PatientInnen vor allem, dass mit ihrem Kind alles in Ordnung ist und GynäkologInnen sollen dies (wenn möglich) bestätigen. Damit wird eine ganz spezifische Erwartungshaltung von PatientInnen gegenüber ihren behandelnden MedizinerInnen ausgedrückt. Auf der anderen Seite wollen GynäkologInnen diesen Ansprüchen genügen, jedoch geht es bei PND vor allem darum, vorgeburtliche Abweichungen festzustellen und nicht darum, die Gesundheit des Kindes zu bestätigen.

Insgesamt wird also deutlich, dass GynäkologInnen im Rahmen von PND unter einem enormen gesellschaftlichen und rechtlichen Druck stehen. Ich hatte zudem den Eindruck, dass die interviewten Personen >EinzelkämpferInnen< sind, welche alle Entscheidungen alleine zu tragen haben, und dieses Dasein wird von einigen durchaus auch als Last empfunden. Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen (wie zum Beispiel HeilpädagogInnen) könnte dabei möglicherweise hilfreich und entlastend sein. Zudem würden sich dadurch die Handlungsspielräume von schwangeren Frauen/Paaren erweitern. Auch ÄrztInnen-Patientinnen-Beziehungen bzw. Aufklärungsgespräche bei PND könnten sich möglicherweise entspannen, wenn GynäkologInnen ein Stück weit Verantwortung von sich geben würden.

7.4 Resümee und Konsequenzen aus Heilpädagogischer Sicht

Abschließend lässt sich festhalten, dass alle befragten GynäkologInnen im Zuge ihrer Aufklärungsgespräche vor der ersten Inanspruchnahme von PND das Thema Behinderung ansprechen. Die Art und Weise der Aufklärung wird dabei wesentlich von den PatientInnen abhängig gemacht. Die befragten GynäkologInnen bestimmen also auf Grund von subjektiven Einschätzungen ihrer PatientInnen, wie Behinderung letztendlich thematisiert wird. Dadurch kann möglicherweise eine Situation entstehen, in der einige PatientInnen umfassender und andere ungenauer aufgeklärt werden. Weiters stehen verständliche Erklärungen (für Patientinnen) über PND bzw. Behinderung bei einigen befragten Personen im Vordergrund. Davon ausgehend achten die interviewten GynäkologInnen vorwiegend darauf, ihre PatientInnen nicht mit Fachwörtern zu überfordern. Somit kann es unter Umständen auch vorkommen, dass politisch inkorrekte Begriffe verwendet werden, um bestimmte Behinderungen zu bezeichnen. Ebenso wird kaum über mögliche Ursachen von vorgeburtlichen Behinderungen gesprochen, da der Großteil der befragten Personen davon ausgeht, dass dies zu kompliziert oder unverständlich für die meisten PatientInnen sei und folglich zu einer Überforderung führen würde. Zusätzlich besteht bei einigen GynäkologInnen die Vermutung, dass ihre PatientInnen durch >zu genaue< Ausführungen über Behinderungen verunsichert oder besorgt werden könnten. Aus diesen Gründen verläuft die Aufklärung über Behinderung eher pragmatisch und bezieht sich vorwiegend auf die Vermittlung von medizinischen Fakten. Über mögliche Lern- und Entwicklungsbedingungen von Menschen mit Behinderungen wird indessen kaum gesprochen. Dies hängt wahrscheinlich damit zusammen, dass GynäkologInnen auf Grund ihrer Ausbildung auf die Vermittlung von medizinischen Fakten, und nicht auf die Information über sozial-, pädagogische Gegebenheiten von Behinderungen ausgebildet wurden. Weiters spricht keine der befragten Personen über mögliche Vorgehensweisen im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes. Es werden zudem auch keine Informationen über Therapien (medizinische, pränatale, perinatale, postnatale) und Fördermöglichkeiten (beispielsweise heilpädagogische Förderungen) im Falle von Behinderungen genannt.

Neben der medizinischen Ausbildung könnte ein Grund für dieses >rein medizinisch orientierte< Ansprechen auch darin liegen, dass Behinderung für GynäkologInnen mitunter ein emotional belastendes Thema darstellen kann. Eine medizinische Sichtweise dient daher sozusagen als Schutz, um nicht zu sehr persönlich in das Thema involviert zu werden. Insgesamt fällt auf, dass Behinderung ein Thema ist, über das zwar gesprochen wird (oder

werden muss), aber es handelt sich trotzdem immer noch um ein Tabuthema, bei dem manche befragten GynäkologInnen deutliche Schwierigkeiten beim Ansprechen (beispielsweise Stottern, lange Pausen, unsichere Wortwahl usw.) zeigen. Besonders interessant ist, dass alle befragten GynäkologInnen ihre PatientInnen vorwiegend über Trisomie 21 informieren. Andere vorgeburtliche Behinderungsformen werden dagegen kaum bis gar nicht erwähnt.

PND ist also nicht nur für schwangere Frauen/werdende Eltern mit unterschiedlichen Problemen verbunden, sondern auch die Arbeit von GynäkologInnen kann davon beeinflusst werden. Durch gesellschaftliche Gegebenheiten und rechtliche Urteile werden GynäkologInnen zusätzlich unter Druck gesetzt. Dies führt in weiterer Folge dazu, dass möglichst alle PatientInnen über PND informiert bzw. zu einer Inanspruchnahme überredet werden. Auch die interviewten GynäkologInnen empfinden diesen Druck. Dies kann unter Umständen auch die Art ihrer Aufklärung oder Arbeit beeinflussen. Davon ausgehend stellt PND bzw. die Aufklärung über Behinderung GynäkologInnen vor Probleme, für deren Lösung sie Unterstützung benötigen würden. Denn gerade bei der Aufklärung vor einer Inanspruchnahme von PND hat sich durch diese Studie erneut bestätigt, dass eine alleinige Beratung durch GynäkologInnen unzureichend ist (Willenbring 1999, 248). Die interviewten Personen klären ihre PatientInnen sehr ausführlich über medizinische Fakten im Zusammenhang mit PND auf. Dabei werden auch mögliche vorgeburtliche Behinderungen angesprochen, jedoch werden diese eher oberflächlich und wenig umfassend erklärt. Hinzu kommt, dass bei einigen GynäkologInnen ein rein medizinisch geprägtes Bild von Menschen mit Behinderungen vorherrschend ist, und demgemäß erfahren PatientInnen eine einseitige Sichtweise von Behinderung. Auch Willenbring (1999, 248) kommt mit ihrer Forschung zum selben Schluss, und schlägt daher einen *multiprofessionellen Ansatz* für die Beratung vor, welcher sich durch eine Zusammenarbeit von verschiedenen Disziplinen auszeichnet. Unter anderem nennt die Autorin (a.a.O.) dabei auch SonderpädagogInnen, diese „hätten die Aufgabe, Alternativen zum Schwangerschaftsbruch aufzuzeigen und konkrete Hilfen zu nennen. Sie wären somit Befürworter des behinderten Kindes.“ Für medizinische Fragen sollten hingegen weiters GynäkologInnen als erste AnsprechpartnerInnen für betroffene Frauen/Paare zur Verfügung stehen. Dieses spezielle Beratungskonzept für PND könnte beispielsweise in die allgemeine Schwangerenberatung integriert werden. Auch Strachota (2004, 133) geht von der Notwendigkeit einer interdisziplinären Zusammenarbeit aus, jedoch merkt sie sehr treffend an, dass „in Bezug auf jenen Problembereich, in dem zentral das Phänomen Behinderung zu verorten ist, Heilpädagog/-innen nicht zu finden sind.“ Gerade im

Rahmen von PND und in Bezug auf psychosoziale Beratung wäre es jedoch wichtig, nicht auf heilpädagogisches Fachwissen zu verzichten (Strachota 2004, 133). „Heilpädagogische Beratung ... müsste der Intention folgen, das Phänomen `Behinderung` (be-)greifbarer zu machen“ (a.a.O.).

Derzeit gibt es in Österreich keine heilpädagogische Beratung im Zusammenhang von PND. Davon abgesehen, gibt es jedoch Familien- und Schwangerenberatungsstellen (siehe Anhang 5), welche sich mit den speziellen Problemlagen im Umfeld von PND beschäftigen. Der Großteil der befragten GynäkologInnen wusste zwar, dass ergänzende Beratung mitunter notwendig sein kann, allerdings beschränkte sich diese auf eine rein psychologische Beratung und Unterstützung. Über die Möglichkeit, eine psychosoziale Beratungsstelle aufzusuchen, sind die meisten GynäkologInnen wenig bis gar nicht informiert, und daher werden auch kaum PatientInnen dorthin verwiesen.

Abschließend möchte ich festhalten, dass es nötig wäre, GynäkologInnen über die Wichtigkeit einer ergänzenden psychosozialen und heilpädagogischen Beratung zu informieren. Ich denke dabei allerdings nicht an gegenseitige Schuldzuschreibungen, sondern an einen interdisziplinären Diskurs, an dem beispielsweise HeilpädagogInnen, PsychologInnen, SozialarbeiterInnen und MedizinerInnen teilnehmen könnten.

Die interviewten Personen bemühen sich in ihrer Arbeit sehr, die PatientInnen ausreichend zu informieren. Jedoch ist den meisten nicht bewusst, dass besonders vor einer ersten Inanspruchnahme von PND bzw. bei einer Entscheidungsfindung für oder gegen ein Kind mit Behinderung, eine Beratung notwendig wäre, die über eine rein medizinische Information und Wissensvermittlung hinausgeht (Lammert/Dewald 2002, 22). Im Laufe dieser Arbeit wurden verschiedenste Gründe aufgezeigt, weshalb es für MedizinerInnen mitunter schwierig sein kann, über das Thema Behinderung zu sprechen oder aufzuklären. Im Gegensatz dazu lässt sich von HeilpädagogInnen erwarten, dass sie auf Grund ihrer Ausbildung über fundiertes Wissen über Behinderungen verfügen (Strachota 2004, 134). Im Sinne einer >optimalen Betreuung< für schwangere Frauen und ihre ungeborenen Kinder wäre also ein interdisziplinäres und flächendeckendes Beratungsangebot wünschenswert, bei dem HeilpädagogInnen nicht fehlen dürfen. Dafür wird jedoch zunächst ein gesellschaftliches Umdenken nötig sein, um „eine Gesellschaft schaffen [zu; Anm. S.W.] können, in der alle einen Platz haben“ (Schindele 2001, 62). Eine Gesellschaft also, in der Schwangerschaft wieder als soziales Ereignis und nicht als Krankheit erlebt wird und als eine Zeit, in der schwangere Frauen/Paare vielmehr eine sensible Begleitung als eine Auslese benötigen (a.a.O.).

8. Literaturverzeichnis

- Ackermann, E. (2005). Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Bearbeitung dilemmatischer Problemlagen. Shaker Verlag: Aachen
- Arz de Falco, A. (2007). Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel der Zeit: der schwierige Umgang mit dem Mehr an Entscheidungsfreiheit. In: Ausfeld-Hafter, B. (Hrsg.). Medizin und Macht. Die Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel: mehr Entscheidungsfreiheit? Peter Lang Verlag: Bern u.a., 151-159
- Ayerle, G. M., Kethler, U., Krapp, C., Lohmann, S. (2004). Erleben und Bedeutung von subjektivem Wohlbefinden in der Schwangerschaft. Eine qualitative Studie. Verlag Wissenschaftliche Scripten: Zwickau
- Baldus, M. (2006). Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen einer Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Klinkhardt Verlag: Kempten
- Bauer, S., Köhler, A., Fuhrmann, W. (1991). Ergebnisse einer Befragung von schwangeren Frauen mit Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese. Ein empirischer Beitrag zu psychischen Aspekten pränataler Diagnostik. In: Brähler, E. & Meyer, A. (Hrsg.). Jahrbuch der medizinischen Psychologie 6. Psychologische Probleme in der Humangenetik. Springer: Berlin u. a., 79-98
- Becker, H. S. (1981). Aussenseiter. Zur Soziologie abweichenden Verhaltens. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main
- Beck-Gernsheim, E. (1995). Im Zeitalter des medizinischen Fortschritts. Neue Handlungsmöglichkeiten, neue Entscheidungskonflikte, neue Fragen. In: Beck-Gernsheim, E. (Hrsg.). Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizinischen Fortschritts. Suhrkamp Verlag: Frankfurt am Main, 7-25
- Beck-Gernsheim (2001). Die soziale Konstruktion des Risikos – das Beispiel Pränataldiagnostik. In: Geyer, Ch. (Hrsg.). Biopolitik. Die Positionen. Suhrkamp Verlag: Frankfurt am Main, 21-40
- Beck-Gernsheim (2002). Vom Kinderwunsch zum Wunschkind. In: In: Brähler, E. u.a. (Hrsg.). Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Psychosozial-Verlag: Gießen, 11-27
- Bogner, A. (2003). Die Kulturalität von Wissenschaft und Technik. Pränatale Diagnostik und Beratung als Beispiel. Dissertation: Wien

- Brähler, E., Unger, U. u.a. (2001). Schwangerschaft, Geburt und der Übergang zur Elternschaft. Empirische Studien. Psychosozial-Verlag: Gießen
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.). (1993). Das Behindertenkonzept der österreichischen Bundesregierung. Auer Verlag: Wien
- Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend (Hrsg.). (2008). Der Mutter Kind Pass. Online im WWW unter URL:
<http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/artikel.pdf?channel=CH0775&doc=CMS1173182087816> [6.01.2009], 1-2
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). (2006). Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Online im WWW unter URL:
<http://www.bzga.de/?uid=608a664ba6e9f3fa02f47e32cd012b98&id=medien&sid=-1> [12.12.2007], 1-57
- Cloerkes, G. (2007). Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Universitätsverlag Winter GmbH: Heidelberg, 3. Auflage
- Dederich, M. (2001). Menschen mit Behinderung zwischen Ausschluss und Anerkennung. Julius Klinkhardt Verlag: Bad Heilbrunn, 90-121
- Dialog-Gentechnik (Hrsg.). (2005). Empfehlungen für den Umgang mit Pränataldiagnostik. Für Ärztinnen, Ärzte, Hebammen und medizinisches Personal. Online im WWW unter URL: <http://www.dialog-gentechnik.at/index.php?id=105842> [25.11.2007], 1-16
- Diekmann, A. (2007). Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendung. Rowohlt Verlag: Reinbeck, 18. Auflage
- Dudenredaktion (Hrsg.). (2006). Duden. Das Fremdwörterbuch. Band 5. Dudenverlag: Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich, 9. Auflage
- Eberwein, H. (1998). Sonder- und Rehabilitationspädagogik - eine Pädagogik für >Behinderte< oder gegen Behinderungen? Sind Sonderschulen verfassungswidrig? In: Eberwein, H., Sasse, A. (Hrsg.). Behindert sein oder behindert werden? Interdisziplinäre Analysen zum Behinderungsbegriff. Luchterhand Verlag: Neuwied, 66-96
- Feldhaus-Plumin, E. (2005). Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. V&R Unipress GmbH: Göttingen

- Flick, U. (2004). Design und Prozess qualitativer Forschung. In: Flick, U., Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.). Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Reinbeck bei Hamburg, 3. Auflage, 252-265
- Froschauer, U., Lueger, M. (2003). Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. WUV-Universitätsverlag: Wien
- Fränznick, M., Sorg, B. (2002). Frauen in der Reproduktionsmedizin. Hoffnungen-Entscheidungszwänge-Behandlungsspiralen. In: Brähler, E. u.a. (Hrsg.). Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Psychosozial-Verlag: Gießen, 75-97
- Friebertshäuser, B. (1997): Interviewtechniken - ein Überblick. In: Friebertshäuser, B., Prengel, A. (Hrsg.). Handbuch Qualitative Sozialforschung. Weinheim / München: Juventa, 371-395
- Friedrich, H., Henze K.H., Stemmann-Acheampong, S. (1998). Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. VWB Verlag: Berlin
- Fröhlich, A. (2003). Basale Stimulation. Das Konzept. Verlag Selbstbestimmtes Leben: Düsseldorf, 4. Auflage
- Fosen-Schlichtinger, P. (2002). Über die gesellschaftspolitische Bedeutung von Pränataldiagnostik und künstlicher Befruchtung als Teile moderner Reproduktionstechnologien. Universitätsverlag Rudolf Trauner: Linz
- Glaser, B.G., Strauss, A.L. (1998). Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. Huber Verlag: Bern u.a.
- Goffman, E. (1973). Interaktion. Spaß am Spiel/Rollendistanz. R. Piper & Co. Verlag: München, 95-129
- Griese, K. (2000). Kind nach Maß? Frauen und pränatale Diagnostik. In: Mürner, Ch. u.a. (Hrsg.). Schöne, heile Welt? Biomedizin und Normierung des Menschen. VLA: Berlin, 97-124
- Gruber, H., Hammer, A. (Hrsg.). (2002). Ich sehe anders. Medizinische, psychologische und pädagogische Grundlagen der Blindheit und Sehbehinderung bei Kindern. Edition Bernheim: Würzburg, 2. Auflage
- Haeberlin, U. (2005). Grundlagen der Heilpädagogik. Einführung in eine wertgeleitete erziehungswissenschaftliche Disziplin. Haupt Verlag: Basel, München, Wien u. a.
- Haeberlin, U. (1998). Allgemeine Heilpädagogik. Haupt Verlag: Bern, Stuttgart, Wien, 5. Auflage

- Haker, H. (2002). Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens. Mentis Verlag GmbH: Paderborn
- Haselbacher, G. (1999). Die Arzt-Patient-Beziehung in der Frauenheilkunde. In: Stauber, M., Kentenich, H., Richter, D. (Hrsg.). Psychosomatische Geburtshilfe und Gynäkologie. Springer Verlag: Berlin, Heidelberg, 57-73
- Hinde, R. (1993). Auf dem Weg zu einer Wissenschaft zwischenmenschlicher Beziehungen. In: Auhagen, A. E., Von Salisch, E. (Hrsg.). Zwischenmenschliche Beziehungen. Hogrefe Verlag für Psychologie: Göttingen u.a., 7-37
- Hildt, E. (2000). Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik. In: Düwell, M., Mieth, D. (Hrsg.). Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive. 2. Auflage. Francke Verlag: Tübingen u.a., 202-224
- Hillmer, A. (2004). Patientenstatus und Rechtsstatus von Frau und Fötus im Entwicklungsprozess der Pränatalmedizin. Peter Lang – Europäischer Verlag der Wissenschaften: Frankfurt am Main
- Huwiler, K. (1995). Herausforderung Mutterschaft. Eine Studie über das Zusammenspiel von mütterlichem Erleben, sozialen Beziehungen und öffentlichen Unterstützungsangeboten im ersten Jahr nach der Geburt. Verlag Hans Huber: Bern
- Hobmair, H. u.a. (Hrsg.). (1996). Pädagogik. Stam Verlag: Köln, München, 2. Auflage, 346-376
- Hopf, C. (2004). Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick, U., Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.). Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Reinbeck bei Hamburg, 3. Auflage, 349-360
- Hopf, C. (1995). Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In: Flick, U. (Hrsg.) Handbuch Qualitative Sozialforschung. Beltz. Psychologie-Verl.-Union: Weinheim u.a., 2. Auflage, 177-185
- Kobi, E. (1991). Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken. Verlag Paul Haupt: Bern, Stuttgart, Wien, 5. Auflage
- Kowalcek, I., Mühlhoff, A., Bieniakiewicz, I. u.a. (2001). Nicht-invasive und invasive Pränataldiagnostik und psychische Beanspruchung der Schwangeren. In: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 61, 593-598

- Köbsell, S., Waldschmidt, A. (1988). Pränatale Diagnostik, Behinderung und Angst. In: Bardish, P. u.a. (Hrsg.). Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologie. Verlag Frauenoffensive: München, 102-107
- Kurmann, M. (2002). Zwischen Gewöhnung und Empörung. Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge. Problemstellungen, Widersprüche, Aufklärung und Beratung. In: Brähler, E. u.a. (Hrsg.). Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Psychosozial-Verlag: Gießen, 187-203
- Lalouschek, J. (2007). Ärztliche Gesprächspläne und Anliegen von PatientInnen in der chronischen Schmerzbehandlung. Online im WWW unter URL: <http://www.univie.ac.at/linguistics/personal/florian/Schmerzprojekt/de/berichte.htm> [11.03.2008], 1-61
- Lammert, Ch., Dewald, A. (2002). Problemstellung. In: Lammert, Ch. u.a. Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Hogrefe-Verlag: Göttingen, 15-34
- Lamnek, S. (1993). Auswertung und Analyse. In: Qualitative Sozialforschung. Band 1. Beltz Verlag: Weinheim, 2. Auflage, 196-218
- Lamnek, S. (2005). Qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag: Weinheim, 4. Auflage
- Lenhard, W., Ebert, H., Schindelhauer-Deutscher, H.J., Henn, W., Breitenbach, E. (2006). Rahmenbedingung zur Fortsetzung einer Schwangerschaft in Erwartung eines Kindes mit Down-Syndrom. Online im WWW unter URL: http://www.wolfgang.lenhard.info/rahmenbedingungen_vhn.pdf [26.11.2007], 1-23
- Lindmeier, C. (2007). Pränataldiagnostik aus der Sicht der Sonderpädagogik. Ein Plädoyer für die Stärkung deskriptiv-ethischer Forschung. In: Sonderpädagogische Förderung, 52 (1), 56-71
- Lueger, M. (2000). Grundlagen qualitativer Feldforschung. WUV-Universitätsverlag: Wien
- Luhmann, N. (1997). Die Gesellschaft der Gesellschaft. Suhrkamp Verlag: Frankfurt am Main
- Luhmann, N. (1991). Verständigung über Risiken und Gefahren. In: Die politische Meinung. Jahrgang 36, 86-95
- Maier, B. (2000). Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe. Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Springer Verlag: Berlin, Heidelberg
- Mayring, P. (1996). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Psychologie Verlags Union: Weinheim, 3., ü. a. Auflage

- Merz, H.P., X. Frei, E. (1995). Pränatale Diagnostik - Postnatale Solidarität. Druckerei Schüler AG: Biel
- Myerscough, P.R., Ford, M. (2001). Kommunikation mit Patienten. Die Chance des ärztlichen Gesprächs besser nutzen. Verlag Hans Huber: Bern, Göttingen, Toronto, Seattle
- 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 und Verlag Selbstbestimmtes Leben: Düsseldorf, 71-78
- Rapp, R. (1997). Real-Time Fetus. The Role of the Sonogram in the Age of Monitored Reproduction. In: Gary Lee D., Joseph D. Cyborgs and Citadels. School of American Research Press: Santa Fe, 31-48
- Reime, B. (2003). Wer erfährt was? Informationen und Fehlinformationen in der Geburtshilfe. In: Schücking, B. A. (Hrsg.). Selbstbestimmung der Frau in Gynäkologie und Geburtshilfe. V&R unipress GmbH: Göttingen, 9-20
- Rohde, A., Woopen, C. (2007). Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen. Deutscher Ärzte-Verlag: Köln
- Schindele, E. (1995). Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Rasch und Röhring Verlag: Hamburg
- Schindele, E. (2001). Moderne Schwangerschaften - Zwischen Machbarkeitswahn und Auslese. In: Brähler, E. u.a. (Hrsg.). Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Psychosozial-Verlag: Gießen, 45-63
- Schneider, W.L. (2002). Grundlagen der soziologischen Theorie. Band 2. Garfinkel-RC-Habermas-Luhmann. Westdeutscher Verlag: Wiesbaden, 251-391
- Schmid-Tannwald, I. (2001). Zwischen Heilungsauftrag und Selektion. Zur Aufgabe des Arztes. In: Schmid-Tannwald, I., Overdick-Gulden, M. (Hrsg.). Vorgeburtliche Medizin zwischen Heilungsauftrag und Selektion. W. Zuckschwerdt Verlag: München u.a., 14-28
- Schmutzler, H. J. (1999). Handbuch Heilpädagogisches Grundwissen. Einführung in die Früherziehung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder. Herder Verlag: Freiburg, Basel, Wien

- Scholz, Ch., Endres, M., Zach, K. u. a. (1989). Psychosoziale Aspekte der Entscheidung zur Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: Öffentliches Gesundheits-Wesen 51, 278-284
- Schumann, M. (2000). Zur Behindertenpädagogik im Zeitalter von Biomedizin und Bioethik. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 8, 310-320
- Seidel, H.C. (1998). Eine neue Kultur des Gebärens. Die Medikalisierung von Geburt im 18. und 19. Jahrhundert in Deutschland. Steiner Verlag: Stuttgart
- Stadelober-Degwerth, M. (1998). Von der Geburtshilfe zur Geburtsmedizin. In: Pathologisch- Anatomischen Bundesmuseum Wien (Hrsg.). Geburtshilfe und Geburtsmedizin. Einst und Heute. Thaur Verlag: Wien, 8-14
- Strachota, A. (2002). Heilpädagogik und Medizin: eine Beziehungsgeschichte. Literas-Universitäts-Verlag: Wien
- Strachota, A. (2004). Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik. In: Schnoor, H., Rohrmann, E. (Hrsg.). Sonderpädagogik: Rückblicke-Bestandsaufnahmen-Perspektiven. Verlag Julius Klinkhardt: Bad Heilbrunn/Obb., 129-134
- Strachota, A. (2006). Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Mabuse Verlag: Frankfurt a. M.
- Watson, M.S., Hall, S., Langford, K., Marteau, M.T. (2002). Psychological impact of the detection of soft markers on routine ultrasound scanning. A pilot study investigating the modifying role of information. In: Prenatal Diagnosis 22, 569-575
- Weinman, J.A. (1991). Psychologische Aspekte pränataler diagnostischer Untersuchungen. In: Brähler, E., Meyer, A. (Hrsg.). Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Psychologische Probleme in der Humangenetik. Springer-Verlag: Berlin, 20-33
- Wiedebusch, S. (1997). Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. In: Petermann, F., Wiedebusch, S., Quante, M. (Hrsg.). Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Ferdinand Schöningh.: Paderborn, 127-151
- Wieser, B., Karner, S., Ukowitz, M. (2006). Pränataldiagnostik aus der Sicht von medizinischen ExpertInnen. Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen des Forschungsprojekts Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action. IFF – Arbeitsbereich Technik- und Wissenschaftsforschung: Klagenfurt
- Willenbring, M. (1999). Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht. Asanger: Heidelberg

- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung.
Online im WWW unter URL: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.htm> [27.01.2008], 1-9
- Wohlfahrt, B. (2002). Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Dissertation, Der Andere Verlag:Osnabrück

9. Anhang

ANHANG 1

Interviewleitfaden

Erzählgenerierende Einstiegsfrage:

- Stellen Sie sich bitte vor, ich wäre eine Patientin und möchte mich über PND informieren. Erzählen Sie mir, was Sie Patientinnen vor der ersten Inanspruchnahme von PND sagen.
- Worüber informieren Sie Patientinnen?
(Informieren Sie über Möglichkeiten und Grenzen, Risiken, Konsequenzen sowie Nachteile der PND?)
- Informieren Sie Frauen auch explizit darüber, dass durch PND eine Behinderung beim ungeborenen Kind festgestellt werden könnte?
(AF²⁵: Sprechen Sie im Rahmen dieser Erstgespräche über PND auch an, dass es vorrangig darum geht, eine Behinderung beim ungeborenen Kind auszuschließen bzw. festzustellen?)

Wenn ja:

- Wie genau sprechen Sie das Thema Behinderung an?
(Werden Ursachen für Behinderungen erläutert? Werden Therapie- bzw. Fördermöglichkeiten genannt?)
- Erläutern Sie spezifische Arten von Behinderung?
- Wenn ja, welche Behinderungsarten sprechen Sie an und wie erklären Sie diese den Patientinnen?
(Welche Begriffe/Bezeichnungen verwenden Sie? Werden Ursachen erwähnt und erklären Sie diese?)
- Sprechen Sie mit Patientinnen über weitere Vorgehensweisen und Konsequenzen bei einem positiven Befund? Worüber informieren Sie Patientinnen dabei?

²⁵ AF - Alternativformulierung

(Informieren Sie Patientinnen über die Möglichkeit die Schwangerschaft abubrechen? Sprechen Sie mit Patientinnen auch über die Möglichkeit die Schwangerschaft trotz positivem Befund fortzuführen, und informieren Sie diesbezüglich auch über Fördermöglichkeiten nach der Geburt? Informieren Sie Patientinnen über unterstützende Institutionen wie zum Beispiel: psychosoziale Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen?)

Wenn nicht:

- Warum sprechen Sie dieses Thema nicht an?
(AF: Welche Gründe können Sie dafür nennen?)
- Welche Konsequenzen könnte dieses Nicht-Ansprechen für Patientinnen haben?
(AF: Denken Sie ein Nicht-Ansprechen von >Behinderung< könnte Konsequenzen für Patientinnen nach sich ziehen?)
- Was denken Sie, welche Konsequenzen könnten sich für Menschen mit Behinderungen durch die Anwendung von PND ergeben?
(AF: Welche Auswirkungen oder Folgeprobleme könnte die Anwendung von PND für lebende Menschen mit Behinderungen haben?)

Weitere erzählgenerierende Fragen:

- Was sind ihrer Meinung nach die wichtigsten Aufgaben eines Gynäkologen/einer Gynäkologin bei einer medizinischen Schwangerschaftsbetreuung?
- Welche positiven und negativen Aspekte verbinden Sie mit PND?
- Was denken Sie erwarten sich Patientinnen von pränataldiagnostischen Untersuchungen?

>Jokerfrage< (diese Frage werde ich nur stellen wenn der/die InterviewpartnerIn bzw. die Interviewsituation es erlaubt)

- Fühlen Sie sich selbst ausreichend über Behinderung informiert?

ANHANG 2

Beispiel Feinstrukturanalyse:

Gesamte Textstelle: „Weil ich sag immer, ich kann eine Hilfestellung geben (.) Aber es ist nicht mein Leben, es ist nicht mein Leben äh, ich für mich äh empfinde ein Kind mit einer Trisomie 21 nicht als sozusagen, wertloses Geschöpf, das in dieser Gesellschaft nicht unterkommen darf.“

Zur Erinnerung, Froschauer und Lueger (2003, 115ff) empfehlen fünf Interpretationsschritte:

1. Paraphrase
2. Intentionen/Funktionen
3. Latente Bedeutung
4. Rollenverteilung
5. Anschlussoptionen/Prüfung
 - Hypothesensammlung

(Sinneinheit 1) **weil ich sag immer,**

1. denn ich sage immer
2. Es soll etwas Wichtiges ausgedrückt werden, etwas, das alle Leute hören sollten. „Ich sag immer“ → kann auch etwas Allgemeingültiges sein, etwas, mit dem er/sie sich voll und ganz identifiziert.
3. Spricht die Person von etwas, das viele Menschen oft falsch bzw. anders sehen → darum muss er/sie es immer wieder sagen. Könnte darauf hinweisen, dass die interviewte Person schon genervt ist, weil sie etwas immer wieder wiederholen muss. Oder betont sie damit etwas Positives – eine Selbstdarstellung. „sag“ → Dialekt – ist die Person somit auf einer persönlichen Ebene? Soll dadurch die Meinung des Gegenübers erfragt werden?
4. Die eigene Position bzw. die eigenen Ideale kommen ganz stark in den Vordergrund. Er/Sie nimmt somit auch an, dass er/sie wichtig ist. Er möchte einen stabilen zentralen Teil von sich oder seiner Meinung preisgeben und damit einen Einblick auf sein Ich geben.
5. Was sagt die interviewte Person immer? Warum sagt die Person es immer wieder? Hat die Wiederholung einen bestimmten Zweck? Zu wem sagt sie es immer wieder?

(Sinneinheit 2) **ich kann eine Hilfestellung geben.**

1. ich kann helfen. Ich kann Hilfe bereitstellen.
 2. Er/sie möchte sich in eine erhabene Position begeben, seine Kompetenz ausdrücken. Jemand, der hilft, ist sehr stark. Er/Sie möchte unterstreichen, dass er/sie nicht allmächtig ist → kann nur unterstützen.
 3. Interviewte Person möchte nicht beeinflussen (z.B. bei einer Entscheidung), sondern macht immer wieder deutlich, dass er sie *nur(?)* eine Hilfestellung geben kann. Die Person sagt: Es gibt eine Lösung für ihre Probleme und ich helfe ihnen dabei. Es gibt ein Problem bei dem Hilfe benötigt wird, und die interviewte Person spielt sich dabei in den Vordergrund → zentrale Rolle. „Hilfestellung“ → Die Hilfe kommt nicht nur von der interviewten Person alleine, sondern er/sie kann einen Zugang zu Hilfe verschaffen → Ist er/sie somit ein/e VermittlerIn? „Hilfestellung“ → Person hilft bei einer Entscheidung, übernimmt jedoch nicht die Verantwortung. Diese liegt im Endeffekt bei der Patientin.
 4. Die eigene Rolle soll klar deklariert werden → die Rolle des/der Helfenden.
 5. Wobei wird geholfen – Abtreibung, Diagnosemitteilung usw.? Warum ist eine Hilfestellung nötig? Wem wird geholfen? Handelt es sich um Hilfe bei einer Entscheidung?
- Die Patientinnen erwarten sich eine/n allmächtigen Arzt/Ärztin, der/die alle Probleme lösen kann und ihnen die Probleme/Entscheidung abnimmt. Jedoch können ÄrztInnen nur eine Hilfestellung (in Form von Infos, Vermittlung, Wissen) liefern –die Verantwortung liegt jedoch bei den Patientinnen.
 - Im Zusammenhang mit PND sind Probleme vorhanden, die ÄrztInnen nicht lösen können – jedoch können sie helfen.
 - Interviewte Person begibt sich zwar in eine mächtige Position (HelferIn), relativiert diese jedoch insofern, als sie nur Hilfestellung bieten kann → BeraterIn, VermittlerIn usw.

(Sinneinheit 3) **Aber es ist nicht mein Leben**

1. Aber es ist nicht mein Leben
 2. Patientinnen tragen die Verantwortung für ihr Leben nicht die GynäkologInnen. Grenzt sich mit dieser Aussage klar von den PatientInnen ab → mein Leben und ihr Leben!
 3. Was bedeutet die lange Pause (.) vor dieser Aussage? Vielleicht Sprachlosigkeit und Hilflosigkeit – es gibt dazu einfach nicht mehr zu sagen, mehr als eine Hilfestellung ist nicht drin. Es scheint fast so, als sei es eine Erleichterung, die Verantwortung abzugeben, denn „es ist nicht mein Leben“. Die interviewte Person trifft keine Schuld. Es geht um das Leben der Patientinnen – es geht also um sehr viel, eigentlich um alles. Ein Kind mit Behinderung verändert das ganze Leben. Vielleicht bemüht sich die interviewte Person besonders, nicht zu beeinflussen, indem sie/er nur hilft und nicht direkt interveniert. Keine eigenen Meinungen und Werte preisgibt – gilt nicht nur für Patientinnen, sondern auch für die Interviewerin.
 4. Nimmt somit die Rolle einer objektiven und unabhängigen ExpertIn ein. Er/Sie bemüht sich bewusst, in dieser neutralen Rolle zu bleiben, um nicht zu manipulieren – dabei wird Eigenes vielleicht zurückgehalten.
 5. Er/sie könnte über das Leben der Patientinnen sprechen? Oder über ihre/seine Hilfestellungen (konkret)? Oder er/sie könnte Beispiele nennen?
- Die Patientinnen erwarten sich eine/n allmächtigen Arzt/Ärztin, der/die alle Probleme lösen kann und ihnen die Probleme/Entscheidung abnimmt. Jedoch können ÄrztInnen nur eine Hilfestellung (in Form von Infos, Vermittlung, Wissen) liefern –die Verantwortung liegt jedoch bei den Patientinnen.
 - Im Zusammenhang mit PND sind Probleme vorhanden, die ÄrztInnen nicht lösen können – jedoch können sie helfen.
 - Interviewte Person begibt sich zwar in eine mächtige Position (HelferIn), relativiert diese jedoch insofern, als sie nur Hilfestellung bieten kann → BeraterIn, VermittlerIn usw.
 - Interviewte Person will nicht über Leben und Tod bzw. über andere Leben entscheiden.
 - Ein Kind mit Behinderung beeinflusst das Leben von Patientinnen, nicht jedoch das Leben von GynäkologInnen.

(Sinneinheit 4) **es ist nicht mein Leben äh,**

1. es ist nicht mein Leben
 2. Wiederholung, äh und Pause → Bekräftigung des vorangegangenen Satzes, es soll noch einmal ganz klar festgehalten werden, dass die interviewte Person den Patientinnen keine Entscheidungen abnehmen will.
 3. "äh," → Unsicherheit, Nachdenklichkeit, nicht ganz zufrieden mit dem Satz; Vielleicht ist das auch ein Hinweis von Mitgefühl "es ist nicht mein Leben", aber trotzdem berührt es mich. Vielleicht ist das Leben eines anderen Menschen eine zu große Sache, um sich anzumaßen, sich dort einmischen zu können. PND - speziell geht es dabei noch um das Leben des ungeborenen Kindes - besondere zusätzliche Spannung. Grenzen werden aufgezeigt, der/die ÄrztIn kann eben nur diagnostizieren, jedoch im Falle einer Behinderung nicht "heilen" → widerspricht sich mit dem eigentlichen ärztlichen Eid.
 4. Die Rolle der interviewten Person distanziert sich nochmals ganz klar von anderen Personen, bleibt in der neutralen ExpertInnenrolle.
 5. Geht es um das Leben der Mutter, oder um das Leben des Kindes?
- Die Patientinnen erwarten sich eine/n allmächtigen Arzt/Ärztin, der/die alle Probleme lösen kann und ihnen die Probleme/Entscheidung abnimmt. Jedoch können ÄrztInnen nur eine Hilfestellung (in Form von Infos, Vermittlung, Wissen) liefern –die Verantwortung liegt jedoch bei den Patientinnen.
 - Durch die wiederholte Aussage "Es ist nicht mein Leben" wird deutlich gemacht, dass es schlussendlich eine individuelle Entscheidung bleibt in die sich der Arzt/die Ärztin nicht einmischen soll (will).
 - Im Zusammenhang mit PND sind Probleme vorhanden, die ÄrztInnen nicht lösen können – jedoch können sie helfen.
 - Interviewte Person begibt sich zwar in eine mächtige Position (HelferIn), relativiert diese jedoch insofern, als sie nur Hilfestellung bieten kann → BeraterIn, VermittlerIn usw.
 - Ein Kind mit Behinderung beeinflusst das Leben von Patientinnen, nicht jedoch das Leben von GynäkologInnen.
 - Interviewte Person will nicht über Leben und Tod bzw. über andere Leben entscheiden und nimmt daher die Rolle eines externen, neutralen Beraters/in ein.
 - Wirkliche Hilfe im Zusammenhang mit PND ist nicht möglich, denn Behinderung können nur diagnostiziert jedoch nicht geheilt werden.
 - Die interviewte Person hat ein Problem damit, über das Leben von anderen Personen zu entscheiden und tut dies auch nicht. (Exekutive - ausführende Kraft aber nicht Legislative - gesetzgebende Kraft → Handlungsanweisungen kommen von den Patientinnen, und ÄrztInnen führen nur aus und sollten (wollen) nicht direkt beeinflussen).
 - Ein Kind mit Behinderung beeinflusst das Leben von Patientinnen, nicht jedoch das Leben von GynäkologInnen.

(Sinneinheit 5) **ich für mich äh empfinde ein ein Kind mit einer Trisomie 21**

1. ich persönlich nehme ein Kind mit Down Syndrom wahr
 2. Spricht über die eigene Meinung, eigenes Empfinden (sehr intim) bezüglich eines Kindes mit Trisomie 21. Der eigene Standpunkt soll klar gemacht werden, damit keine Missverständnisse entstehen. Die interviewte Person möchte als Privatperson gesehen werden.
 3. Gefühle werden beschrieben, verbalisiert, dadurch wird der Arzt/die Ärztin mehr zu einer vertrauten Person. Unsicherheit → der Satz wird gebrochen, mit einem "äh" überbrückt und dann fortgesetzt. "ein ein Kind" → interviewte Person stottert etwas, unsicher, wie ein Kind mit Behinderung genannt werden soll, entscheidet sich dann für Trisomie 21 (häufiges Beispiel). Das Wort "empfinde" drückt das Innere aus, starke Gefühle bezüglich Kind mit Trisomie 21.
 4. Die Rolle des/der externen ExpertIn wird aufgegeben zu Gunsten einer "freundschaftlicheren" Rolle (eigene Gefühle werden mitgeteilt). Das Kind mit einer Trisomie 21 wird genannt (mit der politisch korrekten Bezeichnung) und mit eigenen Gefühlen besetzt.
 5. Warum Kind mit Trisomie 21? Ist Trisomie 21 die Vorzeigebehinderung? Würde die interviewte Person dies auch einer Patientin mitteilen?
- Die Patientinnen erwarten sich eine/n allmächtigen Arzt/Ärztin, der/die alle Probleme lösen kann und ihnen die Probleme/Entscheidung abnimmt. Jedoch können ÄrztInnen nur eine Hilfestellung (in Form von Infos, Vermittlung, Wissen) liefern –die Verantwortung liegt jedoch bei den Patientinnen.
 - Durch die wiederholte Aussage "Es ist nicht mein Leben" wird deutlich gemacht, dass es schlussendlich eine individuelle Entscheidung bleibt in die sich der Arzt/die Ärztin nicht einmischen soll (will).
 - Im Zusammenhang mit PND sind Probleme vorhanden, die ÄrztInnen nicht lösen können – jedoch können sie helfen.
 - Interviewte Person begibt sich zwar in eine mächtige Position (HelferIn), relativiert diese jedoch insofern, als sie nur Hilfestellung bieten kann → BeraterIn, VermittlerIn usw.
 - Wirkliche Hilfe im Zusammenhang mit PND ist nicht möglich, denn Behinderung können nur diagnostiziert jedoch nicht geheilt werden.
 - Die interviewte Person hat ein Problem damit, über das Leben von anderen Personen zu entscheiden und tut dies auch nicht. (Exekutive - ausführende Kraft aber nicht Legislative - gesetzgebende Kraft → Handlungsanweisungen kommen von den Patientinnen, und ÄrztInnen führen nur aus und sollten (wollen) nicht direkt beeinflussen).
 - Ein Kind mit Behinderung beeinflusst das Leben von Patientinnen, nicht jedoch das Leben von GynäkologInnen. Dadurch macht die interviewte Person eine klare Grenzziehung zwischen eigenem (ärztlichen) Leben und dem Leben von Patientinnen.
 - Interviewte Person verwendet die politisch korrekte Bezeichnung für einen Menschen mit Trisomie 21.
 - Kind mit einer Behinderung weckt auch bei Personen wie ÄrztInnen Gefühle und Empfindungen.
 - GynäkologInnen sollten versuchen, persönliche Empfindungen von ärztlichen Fakten zu trennen.

(Sinneinheit 6) **nicht als sozusagen, wertloses Geschöpf**

1. ist kein wertloses Geschöpf
 2. Ein Kind mit Trisomie 21 ist nicht wertlos, sondern genauso lebenswert wie wir alle (kein "wertloses Geschöpf"). Sie möchte ihre liberale Einstellung zu Behinderung bzw. Trisomie 21 verbalisieren.
 3. Auch wenn andere Personen diese Kinder als wertlos empfinden mögen – die interviewte Person empfindet nicht so. Die interviewte Person hat ein Problem damit, wie manche Personen Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung bewerten. Interviewte Person definiert oder bewertet einen Menschen mit Trisomie nicht als wertloses Geschöpf, sondern positiv als wertvolle Person sozusagen. Prägt damit ein positives Bild von Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung. Wenn es nach der interviewten Person geht, dann haben alle Kinder ein Recht auf Leben.
 4. interviewte Person definiert oder beschreibt die Rolle eines Menschen mit Trisomie, diese ist nicht als wertlos zu sehen.
 5. Wer sagt, dass Kinder mit Trisomie wertlose Geschöpfe sind? Was sind sie dann für die interviewte Person? Sind sie das Gegenteil von wertlos?
- Die Patientinnen erwarten sich eine/n allmächtigen Arzt/Ärztin, der/die alle Probleme lösen kann und ihnen die Probleme/Entscheidung abnimmt. Jedoch können ÄrztInnen nur eine Hilfestellung (in Form von Infos, Vermittlung, Wissen) liefern –die Verantwortung liegt jedoch bei den Patientinnen.
 - Durch die wiederholte Aussage "Es ist nicht mein Leben" wird deutlich gemacht, dass es schlussendlich eine individuelle Entscheidung bleibt in die sich der Arzt/die Ärztin nicht einmischen soll (will).
 - Interviewte Person begibt sich zwar in eine mächtige Position (HelferIn), relativiert diese jedoch insofern, als sie nur Hilfestellung bieten kann → BeraterIn, VermittlerIn usw.
 - Die interviewte Person hat ein Problem damit, über das Leben von anderen Personen zu entscheiden und tut dies auch nicht. (Exekutive - ausführende Kraft aber nicht Legislative - gesetzgebende Kraft → Handlungsanweisungen kommen von den Patientinnen, und ÄrztInnen führen nur aus und sollten (wollen) nicht direkt beeinflussen).
 - Ein Kind mit Behinderung beeinflusst das Leben von Patientinnen, nicht jedoch das Leben von GynäkologInnen. Dadurch macht die interviewte Person eine klare Grenzziehung zwischen eigenem (ärztlichen) Leben und dem Leben von Patientinnen.
 - Interviewte Person verwendet die politisch korrekte Bezeichnung für einen Menschen mit Trisomie 21.
 - Kind mit einer Behinderung weckt auch bei Personen wie ÄrztInnen Gefühle und Empfindungen. ABER: GynäkologInnen sollten versuchen, persönliche Empfindungen von ärztlichen Fakten zu trennen.
 - Ein Kind mit Trisomie 21 ist nicht wertlos, sondern genauso wertvoll wie wir alle (kein "wertloses Geschöpf"). Die interviewte Person hat ein Problem damit, wie manche Personen Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung bewerten.
 - Wenn es nach der interviewten Person geht, dann haben alle Kinder ein Recht auf Leben und dementsprechend gibt es kein wertloses Leben → entspricht einem positiven Bild von Behinderung bzw. Menschen mit Behinderungen.

(Sinneinheit 7) **das in dieser Gesellschaft nicht unterkommen darf.**

1. welches in unserer Gesellschaft keinen Platz haben darf.
 2. Ein Kind mit Trisomie 21 ist kein wertloses Geschöpf, sondern hat auch ein Recht auf einen Platz in einer Gesellschaft. Interviewte Person möchte sich von gesellschaftlichen Stereotypen distanzieren.
 3. Interviewte Person glaubt, dass die Gesellschaft ein Kind mit Trisomie 21 als wertloses Geschöpf bezeichnet, das keinen Beitrag leisten kann. Eigene Meinung unterscheidet sich von einer allgemeinen, gesellschaftlichen Meinung oder Tendenz. Vielleicht unterscheidet sich die eigene Meinung auch von einer allgemeinen ärztlich-medizinischen Meinung über Behinderung → steht die interviewte Person alleine da?
 4. Eigene Rolle wird im Kontrast zu einem größeren Kontext gestellt. Negative Meinung über eine gesellschaftlich vorherrschende Meinung über Behinderung → hat er/sie möglicherweise schlechte Erfahrungen (in der Arbeit) gemacht?
 5. Was genau empfindet die interviewte Person bei einem Kind mit Trisomie 21? Warum empfindet die interviewte Person anders als andere Menschen? [Verweis auf nächste Stelle im Interview → hat einen Bruder mit Behinderung]
- Die Patientinnen erwarten sich eine/n allmächtigen Arzt/Ärztin, der/die alle Probleme lösen kann und ihnen die Probleme/ Entscheidung abnimmt. Jedoch können ÄrztInnen nur eine Hilfestellung (in Form von Infos, Vermittlung, Wissen) liefern – die Verantwortung liegt jedoch bei den Patientinnen.
 - Durch die wiederholte Aussage "Es ist nicht mein Leben" wird deutlich gemacht, dass es schlussendlich eine individuelle Entscheidung bleibt in die sich der Arzt/die Ärztin nicht einmischen soll (will).
 - Interviewte Person begibt sich zwar in eine mächtige Position (HelferIn), relativiert diese jedoch insofern, als sie nur Hilfestellung bieten kann → BeraterIn, VermittlerIn usw.
 - Die interviewte Person hat ein Problem damit, über das Leben von anderen Personen zu entscheiden und tut dies auch nicht. (Exekutive - ausführende Kraft aber nicht Legislative - gesetzgebende Kraft → Handlungsanweisungen kommen von den Patientinnen, und ÄrztInnen führen nur aus und sollten (wollen) nicht direkt beeinflussen).
 - Ein Kind mit Behinderung beeinflusst das Leben von Patientinnen, nicht jedoch das Leben von GynäkologInnen. Dadurch macht die interviewte Person eine klare Grenzziehung zwischen eigenem (ärztlichen) Leben und dem Leben von Patientinnen.
 - Interviewte Person verwendet die politisch korrekte Bezeichnung für einen Menschen mit Trisomie 21.
 - Kind mit einer Behinderung weckt auch bei Personen wie ÄrztInnen Gefühle und Empfindungen. ABER: GynäkologInnen sollten versuchen, persönliche Empfindungen von ärztlichen Fakten zu trennen.
 - Ein Kind mit Trisomie 21 ist nicht wertlos, sondern genauso wertvoll wie wir alle (kein "wertloses Geschöpf").
 - Die interviewte Person hat ein Problem damit, wie manche Personen Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung bewerten.
 - Wenn es nach der interviewten Person geht, dann haben alle Kinder ein Recht auf Leben UND ein Recht auf einen Platz in der Gesellschaft. Dementsprechend gibt es kein wertloses Leben → entspricht einem positiven Bild von Behinderung bzw. Menschen mit Behinderungen.

- Gesellschaftliche Meinung von Kindern mit Trisomie 21 unterscheidet sich von der Meinung der interviewten Person - für eine (wirtschaftlich orientierte) Gesellschaft leisten Menschen mit Trisomie 21 keinen Beitrag und sollen daher auch keinen Platz erhalten. Durch die klare Positionierung der interviewten Person bzw. deren Meinung wird die eigene Rolle im Kontrast zu einem größeren Kontext gestellt - möglicherweise hat die interviewte Person selbst negative Erfahrungen gemacht?

Anschlussfragen die sich aus dieser Sequenz ergeben haben:

Was genau empfindet die interviewte Person bei einem Kind mit Trisomie 21?

Warum empfindet die interviewte Person anders als andere Menschen?

ANHANG 3

Beispiel Systemanalyse:

Gesamte Textstelle:

„Also *die*, die sich dafür entscheiden, ich kann jetzt nicht sagen, dass die die smarten oder das sind, aber diese Paare sind erstens, die sind andersgeartete Paare, die sind meistens, schon, äh, schon bevor sie schwanger sind, sozial gut integriert, die haben einen anderen Zugang zum Leben, die denken irgendwie anders über diese Problematik schon *vorher* nach weil, die, die meisten Paare kommen her und wollen haben, dass alles in Ordnung ist, die denken nicht drüber nach, dass sie eigentlich kommen, um eine Behinderung auszuschließen und wenn's dann heißt na ja, wir schauen schon nach, ob das Kind behindert ist, also kann mein Kind behindert sein? oder so, *die* die die, die das sagen, ja wir akzeptieren das Kind, die haben schon *vorher* drüber nachgedacht, und wenn Leute schon vorher nachdenken und diese (Problematik) überhaupt und diese, und diese sich dieser überhaupt stellen, mit denen können sie erstens viel leichter damit umgehen, also als betreuender Arzt, und die sind auch, im *persönlichen* Bereich, sozial besser vernetzt, die *finden* auch diese Stellen auch (quasi) alleine ja. die finden die Stellen und, und, die die wissen wer die, die kennen vielleicht auch Behinderte oder (.....) also das eine Paar wo er, (in dieser) Behindertenbetreuung ist, denen muss ich's nicht sagen wo sie irgendwelche, die *anderen*, sag ma, die *nicht* dieses dieses persönlichen Zugang, die die schauen im Internet nach, wo es so was gibt ja, und es gibt viele Foren, äh auch über Krankheiten ja“.

1. Paraphrase (Kurzfassung, manifeste):

Schwangere Frauen/werdende Eltern, die sich für ein Kind mit Behinderung entscheiden, haben diese Entscheidung schon vor der SS getroffen. Diese Personen kennzeichnen sich durch bestimmte Eigenschaften aus.

2. Textrahmen (Situiertheit der Texterzeugung/Botschaften & Intentionen):

- Die interviewte Person spricht über eigene Erfahrungen mit PatientInnen.
- *Die*, die sich dafür entscheiden → Betonung soll möglicherweise deutlich machen, dass sich nur wenige Paare für ein Kind mit Behinderung entscheiden und diese haben besondere Eigenschaften.
- Die Beschreibung der „anderen PatientInnen“ fällt der interviewten Person nicht leicht – sucht nach passenden Worten, möchte nichts „Falsches“ sagen, vielleicht kennt die interviewte Person auch nur wenige von „diesen“ PatientInnen.
- Es scheint so als würde sich die interviewte Person auch ein wenig über jene PatientInnen ärgern, die völlig unbedacht und unwissend PND in Anspruch nehmen.
- PatientInnen, die schon vorher über PND und Behinderung nachgedacht haben, sind der interviewten Person „lieber“ bzw. mit denen kann sie „leichter“ arbeiten.
- „Aufgeklärte“ PatientInnen brauchen weniger Unterstützung und Information von GynäkologInnen.
- Die interviewte Person hat viel Erfahrung – kennt viele verschiedene PatientInnen.
- „diese Stellen“ „Internet-Foren“ → sehr ungenaue Angaben, möglicherweise kennt sich die interviewte Person doch nicht so genau aus – möchte aber vor der Interviewerin „gut“ dastehen.
- und es gibt viele Foren, äh auch über Krankheiten ja → interviewte Person setzt Behinderung mit Krankheit gleich, denn eigentlich geht es in dieser Sequenz über Behinderung, am Ende spricht die Person aber von Krankheit.

- *Botschaft:* Aufklärung und Unterstützung richtet sich nach den jeweiligen PatientInnen – dabei gibt es aufgeklärtere und weniger aufgeklärtere PatientInnen – die Arbeit der GynäkologInnen wird wesentlich durch PatientInnen beeinflusst.

3. **Lebenswelt (strukturellen Rahmenbedingungen):**

- Aufgeklärte PatientInnen können ergänzende Stellen (psychosoziale Stellen) auch alleine finden und brauchen weniger Unterstützung von ÄrztInnen.
- PatientInnen, die sich für ein Kind mit Behinderung entscheiden, haben dies schon vor der Schwangerschaft entschieden.
- PatientInnen, die sich für ein Kind mit Behinderung entscheiden, sind sozial gut integriert. Sie haben einen anderen Zugang zum Leben, sie denken irgendwie anders über diese Problematik schon *vorher* nach.
- PatientInnen die sich für ein Kind mit Behinderung entscheiden, sind sozial besser vernetzt → haben beispielsweise persönlichen Kontakt zu Menschen mit Behinderungen, oder arbeiten in diesem Bereich usw.
- Die meisten PatientInnen nehmen PND in Anspruch, um sicherzugehen, dass alles in Ordnung ist – Behinderung ist bei den meisten also kein Thema.
- PatientInnen, die nicht über Behinderung nachdenken, sind sehr unwissend und unreflektiert.
- GynäkologInnen müssen mit vielen verschiedenen PatientInnen arbeiten.
- Erlebnisse/Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen beeinflussen Entscheidungen im Zusammenhang mit PND.
- Behinderung = Krankheit → es gibt nicht nur Foren über Krankheiten sondern auch spezielle Foren zum Thema Behinderung!
- GynäkologInnen klären darüber auf, dass es bei PND u.a. darum geht, eine Behinderung festzustellen oder auszuschließen → „*wenns dann heißt na ja, wir schauen schon nach, ob das Kind behindert ist.*“
- Im Endeffekt entscheiden sich nur wenige Paare für ein Kind mit Behinderung.
- GynäkologInnen beeinflussen diese Entscheidung nicht bzw. sollten sie nicht beeinflussen.
- Behinderung ist ein Thema, über das Menschen nachdenken sollten.

4. **Interaktionseffekte (Konsequenzen/Implikationen/Effekte):**

- PND ist ein aufklärungsbedürftiges Thema.
- Die Art der Aufklärung durch GynäkologInnen hängt vom „Vorwissen“ oder Vorverständnis ihrer PatientInnen ab.
- Wenn PatientInnen sich schon vorher mit Behinderung auseinandergesetzt haben, dann fällt es ihnen leichter mit PND und den damit verbundenen Konsequenzen umzugehen.
- Durch soziale Integration und Vernetzung sowie eine positive Einstellung zu Behinderung wird eine Entscheidung für ein Kind mit Behinderung begünstigt.
- Da die meisten schwangeren Frauen/werdenden Eltern jedoch nicht über Behinderung nachdenken bevor sie PND in Anspruch nehmen, muss dann erst im Falle eines positiven Befundes eine Entscheidung getroffen werden.
- Für GynäkologInnen ist es „leichter“, mit aufgeklärten PatientInnen zu arbeiten, da diese weniger Informationen und Betreuung brauchen.
- „Unaufgeklärte“ PatientInnen brauchen dagegen viel Aufklärung und Zeit von GynäkologInnen.

5. Systemeffekte (Gesamtzusammenhang):

- Viele PatientInnen nehmen PND in Anspruch, ohne zu bedenken, dass es primär darum geht, eine (vorgeburtliche) Behinderung festzustellen bzw. auszuschließen. Daher müssen diese ihre Entscheidung erst im Falle eines positiven Befundes treffen und das ist oft sehr schwierig – unreflektierte überhastete Entscheidungen können die Folge sein. >Behinderung< ist bei den meisten also kein Thema!
- GynäkologInnen müssen oftmals sehr viel aufklären – auch über scheinbar „selbstverständliche“ Themen wie: *„die meisten Paare kommen her und, wollen haben, dass alles in Ordnung ist, die denken nicht drüber nach, dass sie eigentlich kommen, um eine Behinderung auszuschließen und wenns dann heißt na ja, wir schauen schon nach, ob das Kind behindert ist, also kann mein Kind behindert sein?“*
- Die Aufklärungsarbeit von GynäkologInnen kann mühsam und zeitraubend sein.
- GynäkologInnen würden sich mehr PatientInnen wünschen, die bereits vor einer Schwangerschaft über Behinderung nachgedacht haben.
- Wenn PatientInnen sich schon vorher mit Behinderung auseinandergesetzt haben, dann fällt es ihnen leichter mit PND und den damit verbundenen Konsequenzen umzugehen, und auch für GynäkologInnen wird es „leichter“, mit jenen PatientInnen zu arbeiten (Aufklärung vereinfacht und verkürzt sich usw.)
- Durch soziale Integration und Vernetzung sowie eine positive Einstellung zu Behinderung wird eine Entscheidung für ein Kind mit Behinderung begünstigt.
- Die Art der Aufklärung durch GynäkologInnen hängt vom „Vorwissen“ oder Vorverständnis ihrer PatientInnen ab – GynäkologInnen werden mit vielen verschiedenen PatientInnen konfrontiert und müssen sich sozusagen in ihrer Aufklärungsarbeit danach richten.
- >Behinderung< wird in dieser Sequenz mit Krankheit gleichgesetzt → *„die anderen, sag ma, die nicht dieses dieses persönlichen Zugang die die schauen im Internet nach, wo es so was gibt ja, und es gibt viele Foren, äh auch über Krankheiten ja“*
- Es gibt GynäkologInnen, die nicht explizit auf psychosoziale Beratungsstellen hinweisen – denn die „aufgeklärten“ PatientInnen finden diese Stellen sowieso alleine und die „Anderen“ wollen das eh alles gar nicht wissen.

ANHANG 4

Zitierte Online-Quellen

1 von 2

Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend (Hrsg.). (2008). Der Mutter Kind Pass. <http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/artikel.pdf?channel=CH0775&doc=CMS1173182087816>,
(Download: 6.01. 2009)

Der Mutter-Kind-Pass

Wozu dient der Mutter-Kind-Pass?

Der Mutter-Kind-Pass dient der gesundheitlichen Vorsorge für Schwangere und Kleinkinder. Die im Rahmen des Mutter-Kind-Pass-Programms vorgesehenen Untersuchungen stellen eine Gelegenheit zur Früherkennung und rechtzeitigen Behandlung von Krankheiten sowie zur Kontrolle des Entwicklungsstandes des Kindes dar. Alle Schwangeren und Eltern von Kleinkindern sollten daher die Gelegenheit zur bestmöglichen Vorsorge für Mutter und Kind nützen und diese Untersuchungen durchführen lassen.

Welche Untersuchungen beinhaltet das Mutter-Kind-Pass-Programm für die Schwangere?

Das Programm beinhaltet für die Schwangere folgende Untersuchungen:

- 1 gynäkologische Untersuchung bis Ende der 16. Schwangerschaftswoche (SSW) einschließlich einer

Laboruntersuchung

- 1 gynäkologische Untersuchung in der 17.–20. SSW einschließlich einer internen Untersuchung

- 1 gynäkologische Untersuchung in der 25.–28. SSW einschließlich einer Laboruntersuchung

- 1 gynäkologische Untersuchung in der 30.–34. SSW

- 1 gynäkologische Untersuchung in der 35.–38. SSW

Die Durchführung dieser Untersuchungen in der Schwangerschaft stellt eine Voraussetzung für die **Weitergewährung des vollen Kinderbetreuungsgeldes** dar.

Die Untersuchungen werden von Allgemeinmedizinerinnen bzw. den jeweiligen Fachärztinnen durchgeführt.

Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft

Die im Rahmen des Mutter-Kind-Pass-Untersuchungsprogramms in der 18.-22. SSW und 30.-34. SSW vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen dienen der Kontrolle des der Schwangerschaftsdauer entsprechenden Entwicklungszustands des Kindes sowie der Feststellung von Mehrlingsschwangerschaften.

Durch Ultraschalluntersuchungen können über die klinische Untersuchung hinausgehend zusätzliche Informationen gewonnen werden. Diese ermöglichen Auffälligkeiten frühzeitig in einem hohen Prozentsatz zu erkennen und im weiteren Schwangerschaftsverlauf entsprechend zu berücksichtigen bzw. gegebenenfalls zu behandeln. Zur Feststellung können verschiedene Messparameter herangezogen werden. Die im Mutter-Kind-Pass vorgesehenen Messungen werden nach Maßgabe der Möglichkeiten bzw. entsprechend der medizinischen Notwendigkeit bei den Untersuchungen durchgeführt; insbesondere die Parameter frontooccipitaler Durchmesser, Abdomenumfang und Femurlänge werden fakultativ angewendet.

Welche Untersuchungen beinhaltet das Mutter-Kind-Pass-Programm für Kinder?

- 1 Untersuchung des Kindes in der 1. Lebenswoche (wird meist im Spital durchgeführt)
 - 1 Untersuchung des Kindes in der 4.-7. Lebenswoche einschließlich einer orthopädischen Untersuchung
 - 1 Untersuchung des Kindes im 3.-5. Lebensmonat
 - 1 Untersuchung des Kindes im 7.-9. Lebensmonat einschließlich einer HNO-Untersuchung
 - 1 Untersuchung des Kindes im 10.-14. Lebensmonat einschließlich einer Augenuntersuchung
- Zusammen mit den vorgesehenen Schwangerenuntersuchungen bildet die Durchführung der Kindesuntersuchung bis zum 14. Lebensmonat eine Voraussetzung für die

Weitergewährung des vollen Kinderbetreuungsgeldes .

- 1 Untersuchung des Kindes im 22.-26. Lebensmonat einschließlich einer augenfachärztlichen Untersuchung
- 1 Untersuchung des Kindes im 34.-38. Lebensmonat
- 1 Untersuchung des Kindes im 46.-50. Lebensmonat
- 1 Untersuchung des Kindes im 58.-62. Lebensmonat

Weiters ist jeweils eine Hüftultraschalluntersuchung des Kindes in der 1. und in der 6.-8. Lebenswoche vorgesehen. Die Untersuchungen werden von Allgemeinärzten bzw. den jeweiligen Fachärzten durchgeführt.

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). (2006). Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik.

<http://www.bzga.de/?uid=608a664ba6e9f3fa02f47e32cd012b98&id=medien&sid=-1>,

(Download: 12.12 2007) 5 von 60

VORWORT

VORWORT

1992 hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung den gesetzlichen Auftrag erhalten, zielgruppenspezifische Konzepte und Medien zur Sexualaufklärung und Familienplanung zu entwickeln. Um dem Bedarf der jeweiligen Zielgruppe gerecht zu werden, müssen dabei gesellschaftliche Veränderungen oder auch z. B. neue Standards in der Prävention und Gesundheitsförderung berücksichtigt werden.

Gerade im Bereich der Pränataldiagnostik (PND) führte die rasante technische Entwicklung der letzten Jahrzehnte zu erheblichen Veränderungen. Heute wird fast jeder Frau während der Schwangerschaft mindestens eine pränataldiagnostische Untersuchung angeboten.

Mit der raschen Etablierung von Pränataldiagnostik in den Arztpraxen geht aber nicht unbedingt einher, dass die Frauen auch besser über Sinn, Zweck, Methoden und mögliche Konsequenzen der PND informiert sind: Der Informationsstand der Schwangeren scheint mit der Verbreitung der PND nicht Schritt gehalten zu haben.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat sich die Aufgabe gestellt, bedarfsgerechte und zielgruppenspezifische Aufklärungsangebote zum Thema Pränataldiagnostik zu entwickeln. Die Medien, Materialien und Modellprojekte zielen darauf ab, Schwangeren eine informierte und eigenverantwortliche Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen zu ermöglichen. Grundlage dieser Informations- und Bildungsangebote sind wissenschaftliche Erkenntnisse, die aus Studien, Expertisen und Evaluationen gewonnen werden.

Die repräsentative Studie „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“ basiert auf einer Befragung von 559 Frauen, die zum Befragungszeitpunkt in der 20. bis 40. Woche schwanger waren, 16 Frauen, die ihr Kind nach der 13. Schwangerschaftswoche verloren haben und 170 Frauen kurz nach der Entbindung. Die Frauen beantworteten einen umfangreichen Fragebogen mit detaillierten Fragen zum Schwangerschaftserleben, zur Inanspruchnahme der verschiedenen Verfahren der PND, zum Informationsstand, zu Einstellungen und zur Bewertung verschiedener Aspekte der ärztlichen Beratung und Behandlung.

Der hier vorliegende Forschungsbericht dokumentiert in Kurzfassung einige wichtige Ergebnisse.

BUNDESZENTRALE
FÜR GESUNDEITLICHE AUFLÄRUNG

KÖLN 2006

5 ERGEBNISSE IM DETAIL: BEWERTUNG GYNÄKOLOGISCHER BERATUNG UND BEHANDLUNG

Die meisten Schwangeren lassen die Schwangerschaftsvorsorge bei einer niedergelassenen Gynäkologin bzw. einem Gynäkologen durchführen (93 %). Nur sehr wenige suchen eine Hebammenpraxis auf oder lassen die Vorsorge durch eine Hebamme zu Hause durchführen.

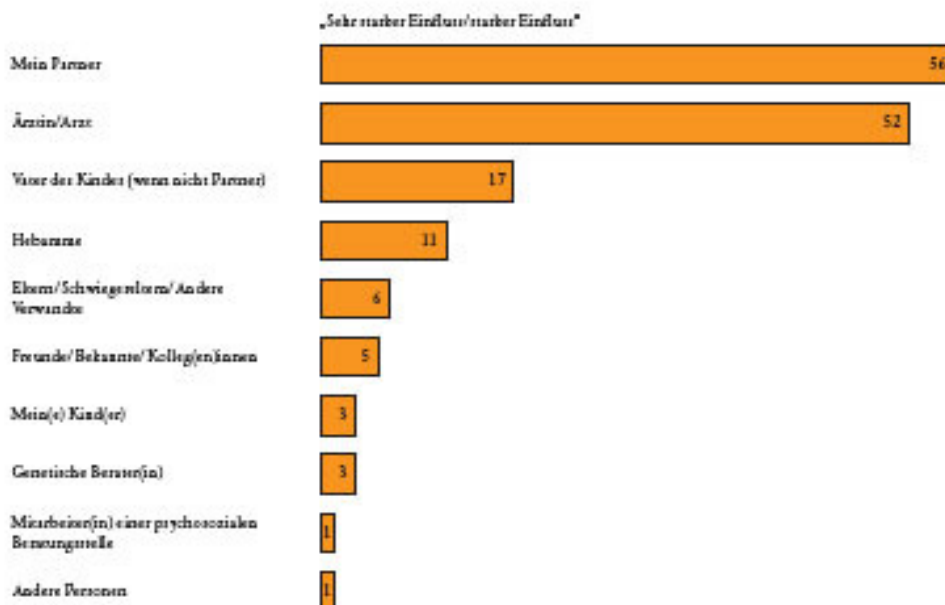
Dementsprechend hat die Ärztin oder der Arzt auch einen besonders großen Einfluss auf die Entscheidung, ob Frauen eine pränataldiagnostische Maßnahme in Anspruch nehmen oder nicht.

5.1 EINFLUSS AUF DIE ENTSCHEIDUNG FÜR PND

Über die Hälfte der Schwangeren sagt, dass die Ärztin bzw. der Arzt „sehr starken“ oder „starken“ Einfluss auf die Entscheidung zur Durchführung von PND hatte.

Damit sind die Gynäkologinnen und Gynäkologen ähnlich einflussreich wie die Partner der schwangeren Frauen bezüglich einer Entscheidung für oder gegen PND. Ein

ABBILDUNG 26: PERSONEN MIT EINFLUSS AUF DIE ENTSCHEIDUNG FÜR ODER GEGEN PRÄNATAL-DIAGNOSTIK (ANGABEN IN %)



n = 575; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

BERATUNG VOR DURCHFÜHRUNG EINER NICHT-INVASIVEN UNTERSUCHUNG:

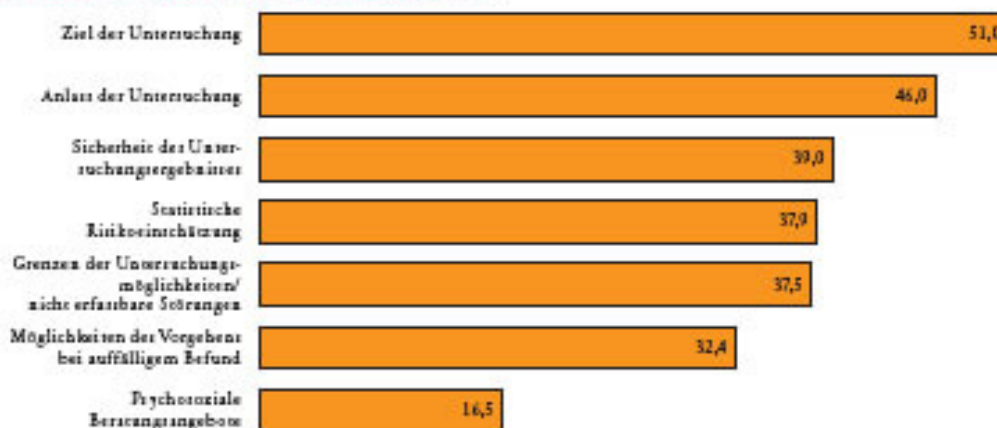
Schwangere wurden vor der Durchführung eines nicht-invasiven Verfahrens nach eigener Einschätzung ausführlich über Anlass und Ziel der Untersuchungen beraten: 46 % bzw. 51 % gaben an, ausführliche oder sehr ausführliche Informationen erhalten zu haben.

Weniger gehaltvoll waren die ärztlichen Informationen zur statistischen Risikoeinschätzung, zu den Grenzen der vorgeburtlichen Untersuchungsmöglichkeiten und zur Sicherheit des Untersuchungsergebnisses. Jeweils knapp ein Drittel gab an, hierzu nur „ein wenig“ oder „überhaupt nicht“ aufgeklärt worden zu sein.

Noch weniger ausführlich fällt die Beratung zu Themen aus, die nicht originär im medizinischen Zuständigkeitsbereich liegen, aber dennoch in der Situation der Schwangeren von großer Bedeutung sein können: 43 % erhielten überhaupt keine oder wenig ausführliche Informationen über Möglichkeiten des Vorgehens bei einem auffälligen Ergebnis. Und mehr als die Hälfte wurde „überhaupt nicht“ über die Möglichkeit einer weitergehenden psychosozialen Beratung informiert.

ABBILDUNG 28: BERATUNG VOR DURCHFÜHRUNG VON PND – NICHT-INVASIVE UNTERSUCHUNG
(ANGABEN IN %)

Ich habe ausführliche Informationen erhalten zu den Themen...



n = 487; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete, die Pränataldiagnostik in Anspruch genommen haben; Mehrfachnennung möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

6 AUSBLICK

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung zeigen einen hohen Bedarf an qualifizierter und umfassender Beratung. Gerade vor dem Hintergrund, dass pränataldiagnostische Maßnahmen heute fester Bestandteil der Schwangerenversorgung zu sein scheinen, ist die Aufklärung über das Thema umso wichtiger. Schwangere Frauen wissen häufig nicht genau, was sich hinter dem Begriff „Pränataldiagnostik“ verbirgt, trotzdem nehmen sie die Maßnahmen mit weitgehender Selbstverständlichkeit in Anspruch. Hier liegt ein Informationsdefizit vor, das der Vorstellung von der mündigen Patientin widerspricht: Frauen sollten informierte Entscheidungen treffen können.

Auch andere Untersuchungen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik bestätigen den unzureichenden Informationsstand von Schwangeren. Die Evaluation des von der BZgA entwickelten Faltblatts „Pränataldiagnostik“ ergab beispielsweise, dass Schwangere größtenteils nicht wissen, dass es Beratungsstellen zum Thema „Pränataldiagnostik“ gibt, und gänzlich unbekannt ist ihnen, dass sie einen Rechtsanspruch auf Beratung haben.¹¹

Medizinerinnen und Mediziner – meist erste Kontaktpersonen im Fall einer Schwangerschaft – weisen offensichtlich nicht regelmäßig auf die Möglichkeit der psychosozialen Beratung hin. Vor allem bei einem auffälligen oder positiven Befund fühlen sich die Frauen psychisch überfordert: zwar aufgeklärt über die medizinischen Möglichkeiten, aber allein gelassen mit der Entscheidungsfindung. „Mit der Ausweitung der Pränataldiagnostik zu einem Screeningverfahren in der Schwangerschaft hat sich das Aufgabengebiet von Beratung deutlich ausgeweitet. Durch die Möglichkeiten der Früherkennung von Fehlbildungen und Entwicklungsverzögerungen und dem frühen Verdacht auf eine Behinderung beim ungeborenen Kind hat sich auch die Konfliktsituation für die schwangere Frau und ihren Partner zugespitzt.“¹²

Zuständig für die Beratung fühlen sich beide Berufsgruppen – medizinisches Personal und psychosoziale Beratung –, gleichzeitig bestehen aber Konkurrenzängste, die eine Kultur der Verweisung behindern.¹³

Diese und andere Ergebnisse zeigen unter anderem, dass die Kommunikationsstrukturen zwischen den beiden beratenden Berufsgruppen noch wenig tragfähig sind.

Um die Beratungsqualität für Schwangere wirksam zu verbessern, ist die Förderung der Zusammenarbeit von Medizin und psychosozialer Beratung ein Schwerpunktthema der BZgA. So wurde das Modellprojekt „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“ installiert, bei dem Fachleute aus Medizin und Beratung versuchen, konstruktiver zusammenzuarbeiten, sich gegenseitig über die Arbeit der jeweils anderen Berufsgruppe zu informieren, berufliche Barrieren zu überschreiten, auch eigene Grenzen zu erkennen und von Kompetenzen der jeweils anderen Berufsgruppe zu profitieren. Die „Interprofessionellen Qualitätszirkel“ werden unabhängig weitergeführt.

Zum gleichen Ziel – Optimierung des Beratungsnetzes und der Beratungsqualität für Schwangere – werden derzeit von der BZgA umfassende Materialien für Ärzte/Ärztinnen und Fachleute aus der psychosozialen Beratung erstellt.

Pränataldiagnostik wird auch im Beratungskanal des BZgA-Portals www.schwanger-info.de ein wichtiges Stichwort sein, um den gesetzlich verankerten Anspruch auf psychosoziale Beratung für Schwangere bekannt zu machen und die Inanspruchnahme zu fördern.

Medizinischer und psychosozialer Bereich der Schwangerenbetreuung sollen durch diese Maßnahmen angeregt werden, näher zusammenzuarbeiten und mit unterschiedlicher Gewichtung den Beratungsbedarf von Schwangeren abzudecken. Das kann am effektivsten über die enge Zusammenarbeit erfolgen, für die neben der Qualitätszirkelarbeit weitere fallbezogene Formen entwickelt werden müssen.

¹¹ BZgA (2006): „Pränataldiagnostik – Beratung, Methoden und Hilfen“, Evaluation eines Faltblatts

¹² CHIRPKAST AL. (2001): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – ein Praxishandbuch, Hogrefe

¹³ Ebd.

Dialog-Gentechnik (Hrsg.). (2005). Empfehlungen für den Umgang mit Pränataldiagnostik. Für Ärztinnen, Ärzte, Hebammen und medizinisches Personal.

<http://www.dialog-gentechnik.at/index.php?id=105842>, (Download: 25.11.2007) 10 von 16

Wenn emotionale Betroffenheit in Zusammenhang mit PND thematisiert wird, dann geschieht dies in erster Linie in Hinblick auf die betroffenen Frauen/Paare. Nur allzu schnell wird dabei allerdings übersehen, dass PND auch für die behandelnden ÄrztInnen zu erheblichen Belastungen führen kann. Damit sind zum einen strukturelle Gegebenheiten gemeint wie beispielsweise das äußerst knappe „Zeitbudget“, mit dem KassenärztInnen wie auch ÄrztInnen in Krankenhäusern auszukommen haben, unzureichende Raumkapazitäten („Durchgangszimmer“) sowie umfangreiche Routinearbeiten. Gemeint sind aber zum anderen auch emotionale Belastungen, von denen einige exemplarisch genannt werden sollen:

Wenn ÄrztInnen im Rahmen ihrer Informationsgespräche über mögliche negative Konsequenzen pränataldiagnostischer Untersuchungen aufklären, dann sind sie es, die möglicherweise der „guten Hoffnung“ ein „jähres Ende“ (Lothrop 2002) bereiten. Manche Frauen/Paare identifizieren die behandelnden ÄrztInnen mit einer nahezu übernatürlichen Macht, die über Gesundheit bzw. Krankheit oder Behinderung entscheidet. In den meisten Fällen wird diese Rollenzuschreibung von den ÄrztInnen als belastend erlebt, da sie unmöglich erfüllt werden kann. Ihnen wird dabei eine Verantwortung zugeschrieben, die sie nicht übernehmen können.

Frauen/Paare verlangen vor dem Hintergrund ihrer Verunsicherung und der Angst vor einem kranken oder behinderten Kind immer mehr Exaktheit und Sicherheit in der Diagnosestellung; d.h. ÄrztInnen werden zunehmend mit der meist unausgesprochenen Erwartungshaltung der werdenden Eltern konfrontiert, ein „gesundes“ Kind zu „garantieren“.

Diese Erwartungshaltung korrespondiert mit dem Wissen der ÄrztInnen um forensische Konsequenzen, die im Falle der Geburt eines Kindes mit einer „übersehenen“ Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung drohen: Schadenersatzklagen und Urteile wie das OGH-Urteil vom 25.5.1999 erhöhen den Druck immens, eine Auffälligkeit nach allen Regeln der medizinischen Kunst zu „entdecken“.

Frauen/Paare erwarten von ihren ÄrztInnen zudem exakte Prognosen über den Verlauf und Ausgang einer möglichen bzw. diagnostizierten Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung. In vielen Fällen ist eine solche Vorhersage jedoch nicht möglich.

Auch hier haben ÄrztInnen die schwierige Aufgabe zu bewältigen, den Eltern ein realistisches Bild ärztlicher Kompetenzen zu vermitteln. Sie sind in diesem Moment gefordert, zu den „Grenzen ihrer Macht“ zu stehen und werden gleichzeitig mit der Hilflosigkeit und Ohnmacht der Eltern, vielleicht auch Vorwürfen, konfrontiert.

Bei einem überraschenden Hinweis auf eine genetische Abweichung im Rahmen einer Routineultraschall-Untersuchung, vor allem aber beim Stellen einer Diagnose bzw. der Befundmitteilung einer kindlichen Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung können auch bei ÄrztInnen Gefühle von Hilflosigkeit, Ohnmacht, Angst und Überforderung auftreten. Diese Gefühle können oft nur schwer zugelassen werden, sie werden unter Umständen als Schwäche angesehen, weil sie nicht zum Berufsethos passen. Es gilt jedoch, sie wahrzunehmen, auszuhalten und mit ihnen umgehen zu lernen. PND berührt nicht selten Fragen, bei denen es um Leben und Tod, um Lebenssinn und Lebenswert geht und stellt damit hohe Anforderungen an die eigene ethische Haltung.

In Bezug auf viele der angedeuteten Problembereiche sehen sich ÄrztInnen auf sich allein gestellt. Gespräche mit KollegInnen sowie institutionalisierte Formen der (systematischen) Reflexion beruflichen Erlebens und Handelns – beispielsweise im Rahmen von Balint-Gruppen oder Supervision – können hilfreich und entlastend sein. Zudem stellen diese ein wichtiges Instrument der Qualitätssicherung dar.

Was bewirkt das Down-Syndrom?

Jedes Kind, auch ein Kind mit Down-Syndrom, ist ein einzigartiges Wesen mit individuellem Aussehen, Temperament und geistigen Fähigkeiten. Bald werden Sie bei Ihrem Kind die Familienähnlichkeit entdecken.

Das Einzige, was Menschen mit Down-Syndrom gemeinsam haben, ist das Syndrom selbst und dies kann sich enorm unterschiedlich auswirken. Zwar prägt das zusätzliche Chromosom 21 das Aussehen und die Entwicklung eines Kindes und kann eventuell seine Gesundheit beeinflussen, jedoch sind die Merkmale der Trisomie 21 nie bei allen Kindern gleich ausgeprägt.

Verschiedene Probleme wie eine Schwäche des Bindegewebes und der Muskeln, Infektanfälligkeit und eine Fehlfunktion der Schilddrüse können auftreten. Auch angeborene Herzfehler oder Veränderungen im Magen-Darmbereich kommen vermehrt bei Menschen mit Down-Syndrom vor. Die meisten Probleme sind durch geeignete Maßnahmen weitgehend therapierbar und beeinträchtigen deshalb nicht die Lebensfähigkeit.

Im Allgemeinen wird sich das Baby während der ersten Lebensmonate nicht anders verhalten als gleichaltrige Babys. Vielleicht schläft es mehr und bewegt sich noch nicht so kräftig. Die meisten Eltern empfinden Babys mit Down-Syndrom als besonders ruhig und genügsam.

Wie wird sich ihr Baby entwickeln?

Genau wie bei anderen Kindern lässt sich nicht voraussagen, wie sich Ihr Baby entwickeln wird. Sie müssen davon ausgehen, dass die Entwicklung insgesamt langsamer verläuft. So wird das Baby etwas später zum Sitzen oder Laufen kommen. Auch die Entwicklung der Sprache ist in der Regel verzögert. Es wird also viele Ziele später erreichen, aber es wird sie erreichen! Das Erscheinungsbild von Menschen mit Down-Syndrom hat sich in den letzten fünfzehn Jahren grundlegend geändert. Ihre geistigen Fähigkeiten wurden in der Vergangenheit, und manchmal auch heute noch, unterschätzt. Heute wissen wir, dass Kinder mit Down-Syndrom erstaunlich lernfähig sind. Niemand kann genau sagen, wie groß ihr Entwicklungspotenzial tatsächlich ist.

Lalouschek, J. (2007). Ärztliche Gesprächspläne und Anliegen von PatientInnen in der chronischen Schmerzbehandlung.

<http://www.univie.ac.at/linguistics/personal/florian/Schmerzprojekt/de/berichte.htm>,

(Download: 11.03 2008) 6 von 63

1.2 Patientenbeteiligung und Arzt-Patienten-Kommunikation

1.2.1 Das Arzt-Patient-Gespräch als institutionelle Kommunikation

Eine für ärztliche Beziehungsmuster und Entscheidungsfindung unhintergehbare Aspekt ist die institutionelle Geformtheit von ärztlicher Kommunikation (z.B. Ehlich/ Rehbein 1980, Gölich 1981, Drew/ Sorjonen 1997 und Sarangi/ Roberts 1999).

Institutionen wie Schule, Gericht, Ämter oder eben Gesundheitswesen verkörpern relevante gesellschaftliche Bereiche und manifestieren gesellschaftliche Macht. Die VertreterInnen einer Institution werden als "AgentInnen" bezeichnet, die Personen, die die Institution in Anspruch nehmen als "KlientInnen". Beiden sind über die jeweilige Institution spezifische Rollenzuschreibungen, Handlungsmöglichkeiten und Kompetenzen vorgegeben – und wie diese qualitativ aussehen, hängt von dem Bezugssystem und den Leitkonzepten ab, die der Institution zugrunde liegen. Auf das sprachliche Handeln bezogen etablieren diese Regelungen *institutionsspezifische Interaktionsmuster* (z.B. ärztliche Erstgespräche, Unterrichtsstunden, Zeugnisaussagen, Predigten), in denen sich die Zwecke und Arbeitsaufgaben der Institution manifestieren; sie können sich auf Ort und Zeit der Kommunikationsabläufe beziehen, auf die Definition und Kompetenzen von AktantInnen, auf die Auswahl der konstitutiven, zulässigen und charakteristischen Redebeiträge und deren Reihenfolge, auf die Art der Realisierung der kommunikativen Handlungen (schriftlich, mündlich, sprachlich, nicht-sprachlich) bis hin zur Formulierung der sprachlichen Handlungen (vgl. Gölich 1981, 422).

In Abhängigkeit von Berufs- und Statusrollen erfolgt über die institutionellen Regelungen also eine spezielle *Zuordnung von sprachlichen Handlungen* zu einzelnen InteraktantInnen. Dieses "Prinzip der Zuständigkeit" (vgl. Quasthoff 1990) regelt den Zugang und die Verteilung des Rederechts. In der Arzt-Patienten-Interaktion sind ÄrztInnen aufgrund ihrer Berufsrolle und der institutionellen und fachlichen Zielsetzungen als "für die Interaktion zuständig" definiert und daher quasi-automatisch mit entsprechenden Vorrechten interaktiver Art ausgestattet. ÄrztInnen haben das Vorrecht, Gespräche zu eröffnen und zu beenden, sie können Fragen stellen ohne in gleicher Weise antworten zu müssen und können ohne Erklärungen Themenwechsel durchführen; PatientInnen befinden sich demgegenüber in einer prinzipiell reaktiven, auf das sprachliche Handeln der ÄrztInnen direkt bezogenen und von ihm abhängigen Position. Ihre interaktiven Mittel, aktiv und gesprächssteuernd einzugreifen, sind gering. Über die Mittel der Gesprächsorganisation übernehmen ÄrztInnen auch die Kontrolle über den inhaltlichen Verlauf der Interaktion (ausführlich Lalouschek 2005a, Kap. 3).

Mit dieser Zuordnung sprachlicher Handlungen qua institutioneller Rollenzuordnung untrennbar verbunden ist die Etablierung eines Machtverhältnisses zwischen AgentInnen und KlientInnen, in diesem Fall also zwischen ÄrztInnen und PatientInnen. D.h., dass ÄrztInnen über die Realisierung der ihnen zugeordneten sprachlichen Handlungen quasi automatisch ihre sozial mächtigere Position diskursiv manifestieren und diese Realisierungsmöglichkeiten in unterschiedlichster Weise zur Erreichung ihrer Ziele bzw. der institutionellen Zwecke einsetzen können – sei es ein ausführliches Gespräch mit einer Patientin zu führen, sei es eine Untersuchung an einem hektischen Vormittag rasch und zügig durchzuziehen, sei es der Mitteilung einer heiklen Diagnose aus dem Weg zu gehen. In analoger Weise ist Patientenverhal-

ten reaktiv auf das Verhalten der ÄrztInnen bezogen, mit anderen Worten davon abhängig, so dass es für PatientInnen ungleich schwieriger ist bzw. sie sehr stark von der Bereitschaft der jeweils gesprächsführenden ÄrztInnen abhängig sind, wieweit sie sich aktiv an der Entwicklung eines Gespräches beteiligen oder ein Thema oder Anliegen relevant setzen können, das nicht unmittelbar mit den Gesprächsplänen der ÄrztInnen übereinstimmt.

Diese institutionellen Zuordnungen gehen auch mit der Zuordnung von unterschiedlichen Wissensbeständen einher: Aufgrund vielfältiger sozialisatorischer Prozesse haben AgentInnen und KlientInnen ein so genanntes *Aktantenwissen* (Ehlich/ Rehbein 1980) erworben, z.B. über diverse Kommunikationsabläufe, das ihr Handeln unmittelbar leitet, das aber nicht für alle AktantenInnen gleich ist bzw. nicht in gleichem Ausmaß vorausgesetzt werden kann. In diesen unterschiedlichen Wissensbeständen von ÄrztInnen und PatientInnen über die Routineabläufe von Gesprächen und Untersuchungen liegt ein beträchtliches Potenzial sowohl für Störungen und Missverständnisse als auch für ärztliche Machtausübung (vgl. z.B. Wodak/ Lalouschek 1997): Der Erwerb des Routinewissens ist bei ÄrztInnen Teil ihres professionellen Wissens, bei PatientInnen üblicherweise Teil ihres Erfahrungswissens. Dieses Routinewissen bedingt, dass ÄrztInnen Gespräche und Untersuchungen nach einem vorbestimmten Ablaufschema durchführen und erwarten, dass PatientInnen sich diesem Ablauf fügen, auch wenn (oder obwohl) sie ihn nicht durchschauen. Die diskursanalytische Forschung zeigt, dass PatientInnen die Relevanz und der thematische Zusammenhang von ärztlichen Fragen und Anordnungen aufgrund des mangelnden Routinewissens häufig nicht klar ist, die ÄrztInnen dadurch automatisch die Kontrolle über die Steuerung des Gesprächsverlaufes erhalten. So können PatientInnen zum einen schwer einschätzen, welche Informationen und in welchem Ausmaß von ihnen erwartet werden, zum anderen können sie sich an der Gestaltung des Gesprächsverlaufs kaum aktiv beteiligen. In allen Untersuchungen zeigt sich eine mangelnde Bereitschaft der ÄrztInnen, PatientInnen über Abläufe zu informieren und ihnen gerade bei Spezialuntersuchungen, in denen Routinewissen kaum vorausgesetzt werden kann, gewisse Orientierungshilfen zu geben. In organisatorisch komplexen Situationen, in denen mehrere ÄrztInnen und weiteres medizinisches und pflegerisches Personal zusammenarbeiten, verstärkt sich diese Diskrepanz zu Ungunsten der PatientInnen deutlich (Menz, Lalouschek, Gstettner, im Ersch.).

Was die *Rollenerwartungen an Ärzte und Patienten* betrifft, sind speziell schulmedizinische Ärzte einer wissenschaftlichen-objektiven und emotional neutralen Haltung den Patienten und dem Krankheitsgeschehen gegenüber verpflichtet. Die Ausrichtung an Werten wie medizinisches Expertenwissen und Hierarchie fördert dominantes Expertenverhalten und einseitige Entscheidungsfindung. Den Kranken obliegt es – in komplementärer Weise –, sobald sie eine körperliche Fehlfunktion erkennen, sich ohne Verzögerung und in vollem Vertrauen auf Behandelbarkeit dem medizinischen System zu übergeben und allen weiteren ärztlichen Anordnungen in einer gleichmaßen aufgeklärten wie gefügigen Haltung Folge zu leisten (Balint 1964).

1.2.2 Konsequenzen der institutionellen Geformtheit ärztlicher Kommunikation

Im Kern ist und bleibt die Arzt-Patient-Beziehung aufgrund des grundlegenden Kompetenzunterschiedes und der Rollenzuschreibungen also asymmetrisch, trotz des vielfältigen Wan-

dels, dem sie in den letzten 20 Jahren unterworfen ist. Das bedeutet dass, alle realisierbaren ärztlichen Beziehungsmuster, ob paternalistisch, dienstleistungsorientiert oder partnerschaftlich (Koerfer/ Obliers / Köhle 2005, Schweickhardt/ Fritzsche 2007), institutionell geformt sind, auch wenn sie jeweils unterschiedlichen medizinischen Konzepten entstammen und mit unterschiedlichen Rollendefinitionen, diagnostisch-therapeutischen Vorgehensweisen und kommunikativen Verfahren zu ihrer Umsetzung einhergehen: Eine paternalistische Beziehungsform fördert direktives ärztliches Verhalten, Patientenbeteiligung ist im Wesentlichen auf die Befolgung der Behandlungsmaßnahmen reduziert (zur Problematik des Konzepts von *(non-)compliance* s. Petermann 1998); eine dienstleistungsorientierte Beziehungsform ermöglicht es den PatientInnen als Kundinnen der ÄrztInnen, informierte Entscheidungen anhand der zur Verfügung gestellten Informationen zu treffen (*informed choice*); die partnerschaftliche Beziehungsform fördert den kooperativen Austausch, aktive, selbst- und mitverantwortliche Patientenbeteiligung wird motiviert.

Demgemäß müssen alle Vorschläge für Veränderungen ärztlicher Gesprächsführung die institutionelle Geformtheit als Grundbedingung mitbedenken, nicht als unveränderbare Größen aber als im Kern unhintergebar (s. Lalouschek 2005a und 2005b, Kap. 3 und die dortigen Ausführungen zur institutionellen Geformtheit ärztlicher Gesprächsführung in der patientenzentrierten und homöopathischen Medizin). Ebenso muss ein Teil der kommunikativen Kompetenz von Ärztinnen auch Reflexionskompetenz in Bezug auf die institutionelle Bedingtheit ihres sprachlichen Handelns beeinhalteln.

1.2.3 Das Arzt-Patienten-Gespräch als Experten-Laien-Kommunikation

Ein ärztliches Gespräch, speziell eines, in dem es um Information und Therapieaushandlungen geht, ist auch unter dem Gesichtspunkt der Experten-Laien-Kommunikation zu beurteilen. Nach Brünner (1999, 2005) ist Experten-Laien-Kommunikation allgemein dadurch charakterisiert, dass die beiden Aktantengruppen über differierende Wissensbestände verfügen und in der Kommunikation ein *Wissenstransfer* stattfindet. ExpertInnen verfügen über professionelles und/oder wissenschaftliches Wissen, LaiInnen über nicht-professionelles Alltagswissen. In der Experten-Laien-Kommunikation werden die differierenden Wissensbestände verbalisiert, mental und interaktiv bearbeitet und teilweise ausgeglichen (Brünner/ Gölich 2002, 20). Dieser Wissenstransfer läuft in beide Richtungen, also auch von den LaiInnen zu den ExpertInnen, z.B. im ärztlichen Gespräch: LaiInnen verfügen als Kranke über ein exklusives krankheitsbezogenes Erlebnisswissen, das den medizinischen ExpertInnen nicht direkt zugänglich, für Diagnose und Therapie aber unerlässlich ist. Dieses so genannte *partikuläre Erlebnisswissen* (Rehbein/ Löning 1995) ist besonders bedeutsam, denn zu ihm gehört die Erfahrung der körperlich-geistigen und Prozesse und Zustände, die das eigene Krankheitserleben ausmachen. Dies trifft auch für die *compliance*, die Mitarbeit von PatientInnen zu, die den beidseitigen Wissenstransfer zur Basis hat (Gölich 1999, Sarangi 2001)).

Für die medizinische Experten-Laien-Kommunikation unterscheiden Rehbein/ Löning (1995) beim Gebrauch von Krankheits- und Symptombezeichnungen semi-professionelle und pseudo-professionelle Kategorisierungen. *Semi-professionell* steht für die Verbalisierungen der ÄrztInnen gegenüber den PatientInnen, mit denen eine sprachliche Adaptation des professio-

Was ist Spina Bifida?

Spina Bifida ist lateinisch und heißt gespaltener Rücken. Spina Bifida ist ein Geburtsschaden, der die Wirbelsäule und das Nervensystem in Mitleidenschaft zieht. Die Rückenwirbel und das Rückenmark werden nicht richtig ausgebildet. Weiters ist Spina Bifida auch unter folgenden Begriffen bekannt:

MMC steht für Myelomeningocele (manchmal auch Meningomyelocele genannt) und ist die medizinisch am Häufigsten verwendete Bezeichnung der Behinderung. Der Name kommt (teilweise) aus dem Altgriechischen und bedeutet: myelos = Rückenmark; menin = Häutchen; cele = Bruch

Offener Rücken ist die umgangssprachliche Bezeichnung der Behinderung und unter diesem Namen am besten bekannt.

Was ist Hydrocephalus?

Hydrocephalus ist griechisch und heißt Wasserkopf. Ein Wasserkopf entsteht, wenn die Flüssigkeit, von der unser Hirn umschlossen ist, nicht ungehindert zirkulieren kann. Es gibt immer eine gewisse Menge Flüssigkeit, die in und um unser Hirn zirkuliert. Normalerweise wird sie absorbiert - als ein Teil ganz normaler Körperfunktion. Das Baby mit Hydrocephalus leidet an einer Störung, die diese Absorption verhindert, und demzufolge sammelt sich im Schädel die Flüssigkeit immer mehr an. Es entsteht ein Überdruck, welcher den Schädel übermäßig erweitert. Diese Entwicklung wird durch mehrmalige tägliche Umfangmessung des Schädels festgestellt. Nötigenfalls wird in der Schädeldecke ein Ventil installiert, um diese Blockierung zu beheben und die überschüssige Flüssigkeit abzuleiten. Ein solcher Wasserkopf tritt bei 80% der Spina-Bifida-Kinder als Folgeerscheinung auf.

Wie äußert sich Spina Bifida und Hydrocephalus?

In vielen Fällen hat **Spina Bifida** eine Lähmung oder Schwächung der Beine zur Folge. Die Auswirkungen sind sehr stark davon abhängig, in welcher Höhe der Wirbelsäule die cele liegt. Normalerweise muß das betroffene Kind kurz nach der Geburt operiert werden, um die Wunde am Rücken zu schließen. Eine Heilung von Spina Bifida ist nicht möglich. Die diversen Begleiterscheinungen lassen sich jedoch sehr wohl durch geeignete Operationen und Therapien minimieren. Eine Unterform ist **Spina Bifida Occulta**. Dabei liegt die Cele nicht offen, sondern ist durch eine Hautschicht bedeckt. Dies bedingt, daß eine Spina Bifida Betroffenheit erst spät - oder gar nicht - erkannt wird. Die Langzeitfolgen von Spina Bifida sind meist geschwächte oder gelähmte Beine sowie Schwierigkeiten mit Stuhl- und Blasenkontrolle (Inkontinenz).

Hydrocephalus ist in vielen Fällen eine Folge von Spina Bifida, kann jedoch auch ohne eine solche auftreten. Weiters kann sich ein Hydrocephalus aus diversen (nicht mit Spina Bifida im Zusammenhang stehenden) Gründen im Laufe des Lebens eines Menschen bilden. Wenn ein Spina Bifida Kind ohne Hydrocephalus zur Welt kommt, kann man davon ausgehen, daß sich ein solcher auch im Laufe des Lebens nicht entwickeln wird.

Wird der Hydrocephalus rechtzeitig erkannt und behandelt, so sind wenige bis keine Langzeitfolgen zu erwarten. Die gängigste Behandlung eines Wasserkopfes ist ein Ventil (Shunt) in den Schädel einzusetzen, welches den Abfluß der überschüssigen Gehirnflüssigkeit in den Bauchraum oder in's Herz steuert.

Eine (nicht in allen Fällen) mögliche Alternative zum Shunt ist die "Third Ventriculostomy". Hierbei wird endoskopisch ein Loch in den dritten Ventrikel des Gehirns gemacht, welches den Abfluß der überschüssigen Gehirnflüssigkeit ermöglicht und reguliert.

Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung.
<http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.htm>,

(Download: 27.01.2008) 1 von 11

Das problemzentrierte Interview

Andreas Witzel

Zusammenfassung: 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 Resultat ideenreicher und leitfadengestützter Nachfragen sind. Theoretisches Wissen entsteht im Auswertungsprozess durch Nutzen elastischer Konzepte, die in der empirischen Analyse fortentwickelt und mit empirisch begründeten "Hypothesen" am Datenmaterial erhärtet werden.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung
2. Die Grundpositionen des problemzentrierten Interviews
3. Die Instrumente des problemzentrierten Interviews
4. Die Gestaltung des problemzentrierten Interviews
5. Auswertung des problemzentrierten Interviews

Literatur

Zum Autor

Zitation

1. Einleitung

Die Konstruktionsprinzipien des problemzentrierten Interview (PZI) (WITZEL1982, 1985)1 zielen auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität. [1]

Empirische Untersuchungen aus der Akteursperspektive und damit qualitative Interviews bekommen durch die "Individualisierungsthese" (u.a. BECK 1986) eine neue Bedeutsamkeit.

Dieser These zufolge lösen sich Individuen aus alten Bindungen (Stände, Klassen etc.) und müssen sich neuen institutionellen Abhängigkeiten wie Arbeitsmarkt, Beruf oder Bildung stellen. Die Möglichkeit, Handlungsergebnisse unmittelbar aus gesellschaftlichen Schranken, Selektionsmechanismen und sozial ungleich verteilten Ressourcen zu erklären, schwindet. Die Akteure müssen vielmehr die Folgen ihres Handelns selbst verantworten. Wenn sie diese Zuschreibung für sich akzeptieren und sich zunehmend als "Planungsbüro" ihres Lebenslaufs betrachten, ist Selbstreflexion in gewissem Umfang notwendig. Auch neuere Konzepte der Sozialisationsforschung wie das der "Selbstsozialisation" (HEINZ & WITZEL 1999, S.142-150), LAMNEK (1989, S.74-78). Hinweise zur Durchführung der Erhebung und der Auswertung am praktischen Beispiel: SCHMIDT-GRUNERT (1999).

2. Die Grundpositionen des problemzentrierten Interviews

Das PZI lehnt sich weitgehend an das theoriegenerierende Verfahren der "Grounded Theory" (GLASER & STRAUSS 1998) an, das zum einen die Kritik an einer hypothetico-deduktiven Vorgehensweise einlöst, derzufolge man die Daten nur durch ex ante festgelegte Operationalisierungsschritte erfassen und überprüfen kann. Zum anderen wendet es sich aber auch gegen die naivinduktivistische Position des "soziologischen Naturalismus" (z.B. HOFFMANNRIEM 1980), derzufolge die Haltung des Interviewers/Wissenschaftlers durch prinzipielle Offenheit gegenüber der Empirie gekennzeichnet ist bzw. unter Ausklammerung des theoretischen Vorwissens als tabula rasa konzipiert wird (vgl. KELLE 1996). Bezogen auf das PZI ist der Erkenntnisgewinn sowohl im Erhebungs- als auch im Auswertungsprozess vielmehr als induktiv-deduktives Wechselverhältnis zu organisieren. Das unvermeidbare, und damit offenzulegende Vorwissen dient in der Erhebungsphase als heuristisch-analytischer Rahmen für Frageideen im Dialog zwischen Interviewern und Befragten. Gleichzeitig wird das Offenheitsprinzip realisiert, indem die spezifischen Relevanzsetzungen der untersuchten Subjekte insbesondere durch Narrationen angeregt werden. Theoretisches Wissen entsteht in der Auswertungsphase durch Nutzen von "sensitizing concepts" (BLUMER 1954, S.7), die in der weiteren Analyse fortentwickelt und mit empirisch begründeten Hypothesen am Datenmaterial erhärtet werden. Mit dieser elastischen Vorgehensweise soll gewährleistet werden, dass die Problemsicht des Interviewers/Wissenschaftlers nicht diejenige der Befragten überdeckt, und den erhobenen Daten nicht im Nachhinein einfach Theorien "übergestülpt" werden. [3] 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 Rahmenbedingungen²⁶ der untersuchten Orientierungen und Handlungen, um die 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 **Gegenstandsorientierung** betont die Flexibilität der Methode gegenüber den unterschiedlichen Anforderungen des untersuchten Gegenstands. 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.

²⁶ Handlungskontexte wie Schul-, Berufs- und Arbeitsmarktorganisation, Geschlecht, Schicht oder regionale Besonderheiten sind objektiv insoweit, als sie dem individuellen Handeln vorausgesetzt und von den Akteuren nicht veränderbar sind.

• 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 der 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). [4]

3. Die Instrumente des problemzentrierten Interviews

Vier Instrumente ermöglichen und unterstützen die Durchführung des PZI: Kurzfragebogen, Leitfaden, Tonaufzeichnung des Gesprächs und Postskriptum. [5]

Der **Kurzfragebogen** dient zum einen der Ermittlung von Sozialdaten (Alter, Beruf der Eltern usw.). Das nachfolgende Interview, das eine Aushandlung der subjektiven Sichtweise der Interviewten zum Ziel hat, wird von denjenigen Fragen entlastet, die als Frage-Antwort-Schema aufgebaut sind. Zum anderen können die in ihm enthaltenen Informationen – und insbesondere in Kombination mit einer offenen Frage – einen Gesprächseinstieg ermöglichen.

So lassen sich etwa Berufswunschangaben für eine Einleitungsfrage zum untersuchten Problemfeld des Übergangs Jugendlicher von der Schule in die Ausbildung nutzen (zu beiden Aspekten siehe die folgenden Ausführungen in Abschnitt 4). [6]

Die im allgemeinen von den Interviewten akzeptierte **Tonträgeraufzeichnung** erlaubt im Gegensatz etwa zu Gesprächsprotokollen die authentische und präzise Erfassung des Kommunikationsprozesses; sie sollte anschließend vollständig transkribiert werden. Der Interviewer kann sich ganz auf das Gespräch sowie auf Beobachtungen situativer Bedingungen und nonverbaler Äußerungen konzentrieren. [7]

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. [8]

Als Ergänzung zur Tonträgeraufzeichnung werden unmittelbar nach dem Gespräch **Postskripte** (vgl. auch CICOUREL 1974) erstellt. Sie enthalten eine Skizze zu den Gesprächsinhalten, Anmerkungen zu den o.g. situativen und nonverbalen Aspekten sowie zu Schwerpunktsetzungen des Interviewpartners. Außerdem werden spontane thematische Auffälligkeiten und Interpretationsideen notiert, die Anregungen für die Auswertung geben können. Postskripte werden auch genutzt, um in Anlehnung an das Verfahren der "theoretischen Stichprobe" (GLASER & STRAUSS 1998) Kriterien für eine inhaltlich begründete Auswahl von Einzelfallanalysen zu entwickeln. Damit können sukzessive Kontrastfälle gebildet, sowie Ähnlichkeiten und Gegenevidenzen gesucht werden. [9]

4. Die Gestaltung des problemzentrierten Interviews

Zunächst ist die unmittelbare Kontaktaufnahme Teil des Interviewablaufs. Die weitere Gestaltung des Gesprächs erfolgt dann zum einen mit den erzählungsgenerierenden Kommunikationsstrategien Gesprächseinstieg, allgemeine Sondierungen und Ad-hoc-Fragen; zum anderen mit den verständnisgenerierenden Strategien der spezifischen Sondierungen mit den Elementen Zurückspiegelungen, Verständnisfragen und Konfrontationen. [10]

Neben der Zusicherung der Anonymisierung der Gesprächsprotokolle und der Erklärung der gewünschten Gesprächsform wird während der Kontaktaufnahme die Untersuchungsfrage erläutert.

Der Interviewer versucht also, sich hypothetischen Etikettierungen des Untersuchungszwecks (vgl. BERGER 1974) zu entziehen, indem er sein Erkenntnisinteresse offen legt und deutlich macht, dass die Explikationen der Interviewten nicht als Ausdruck von intellektuellen Leistungen bewertet, sondern als individuelle Vorstellungen und Meinungen akzeptiert werden. [11]

Das PZI ist ein "diskursiv-dialogisches Verfahren" (MEY 1999, S.145), das – wie schon in der Kontaktaufnahme zum Ausdruck kommt – die Befragten als Experten ihrer Orientierungen und Handlungen begreift, die im Gespräch die Möglichkeit zunehmender Selbstvergewisserung mit allen Freiheiten der Korrektur eigener oder der Intervieweraussagen wahrnehmen können. Um seinen eigenen Erkenntnisfortschritt zu optimieren, kombiniert der Interviewer das Zuhören mit Nachfragen. Hierzu stehen die im Folgenden dargestellten Gesprächstechniken zur Verfügung, die flexibel eingesetzt werden. [12]

a) Erzählungsgenerierende Kommunikationsstrategien:

Eine **vorformulierte Einleitungsfrage** ist ein Mittel der Zentrierung des Gesprächs auf das zu untersuchende Problem. Zugleich soll die Frage so offen formuliert sein, dass sie für den Interviewten "wie eine leere Seite" wirkt, die er in eigenen Worten und mit den ihm eigenen Gestaltungsmitteln füllen kann. Eine solche Frage könnte – an die o.g. Frage nach dem Berufswunsch anknüpfend – lauten: "Sie möchten Friseurin werden. Wie sind Sie darauf gekommen (oder: wie kam es dazu)? Erzählen Sie doch mal!" Der letzte Satz fordert noch einmal explizit zur Abkehr vom traditionellen und von den meisten Interviewten zunächst erwarteten Interviewstil des Frage-Antwort-Spiels auf. [13]

Im weiteren Verlauf der Kommunikation dienen **allgemeine Sondierungen** einer sukzessiven Offenlegung der subjektiven Problemsicht (Prinzip der Offenheit oder Induktion). Der Interviewer greift die thematischen Aspekte der auf die Einleitungsfrage folgenden Erzählsequenz auf, um mit entsprechenden Nachfragen den roten Faden weiterzuspinnen und zu detaillieren, den die Befragten in dieser Sequenz angeboten haben. Gleichzeitig dokumentieren diese Nachfragen den gewünschten Grad der Detaillierung der angesprochenen Thematik. Ein "Hervorlocken" konkreter Erfahrungsbeispiele oder biographischer Episoden regt die Erinnerungsfähigkeit an, verdeutlicht abstrakte, fehlende oder unklare Begriffe und stellt konkrete Bezüge zu Kontextbedingungen des Handelns her. [14]

Ad-hoc-Fragen werden notwendig, wenn bestimmte Themenbereiche, die auch die Vergleichbarkeit der Interviews sichern, von den Interviewten ausgeklammert wurden. Sie ergeben sich aus Stichworten im Leitfaden oder können auch einzelne standardisierte Fragen beinhalten, die zur Vermeidung des Frage-Antwort-Spiels im Hauptteil des Interviews am Ende des Gesprächs gestellt werden, so beispielsweise die Frage: "Was möchten Sie erreicht haben, wenn Sie mal 30 Jahre alt geworden sind?" [15]

b) Verständniserzeugende Kommunikationsstrategien:

Bei den **spezifischen Sondierungen** macht sich der Aspekt der Deduktion geltend, indem der Interviewer das vorgängige oder im Interview selbst erworbene Wissen für Frageideen nutzt: Die an die Gesprächspsychotherapie angelehnte *Zurückspiegelung* von Äußerungen der Befragten stützt deren Selbstreflexion und eröffnet ihnen die Möglichkeit, ihre eigene Sichtweise zu behaupten und die Unterstellungen des Interviewers zu korrigieren (kommunikative Validierung). Klärende *Verständnisfragen* werden bei ausweichenden oder widersprüchlichen Antworten angewandt und brechen Alltagsselbstverständlichkeiten der Interviewten auf. *Konfrontationen* können weitere Detaillierungen von Sichtweisen der Befragten fördern. Allerdings muss ein gutes Vertrauensverhältnis hergestellt worden sein, um keine Rechtfertigungen zu provozieren. [16] Die Frage, wann es sinnvoll ist, von den erzählungsgenerierenden zu den verständniserzeugenden Fragen zu wechseln, lässt sich prinzipiell an der aus der Ethnomethodologie stammenden "dokumentarischen Methode der Interpretation" (GARFINKEL 1962) verdeutlichen. Die Methode kennzeichnet einen hermeneutischen Prozess, der im Alltag die Wirklichkeitskonzeptionen der Individuen konstituiert und ihre gemeinsame Handlungspraxis ermöglicht. Sie wurde auf das sozialwissenschaftliche Anliegen, Sinnstrukturen zu ermitteln, übertragen: Die Zuordnung von Einzelaspekten der Erzählungen zu vorgängigen Mustern der Sinninterpretation, die der Interviewer in das Gespräch einbringt (Deduktion), wird ergänzt durch die Suche nach neuen Mustern für die mit diesen vorgängigen Mustern nicht zu erklärenden Einzelphänomene in den Darlegungen des Interviewten (Induktion). Konkret fördert der Interviewer Narrationen durch erzählungsgenerierende Fragen und wartet dabei ab, bis einzelne Äußerungen sich zu einem Muster fügen. Umgekehrt können mit den unterschiedlichen verständniserzeugenden Fragetechniken neue Muster des Sinnverstehens entstehen oder alte Muster durch spätere Detailäußerungen oder Kontrollen des Interviewten korrigiert werden. Diese komplexe Gesprächsstrategie (das Vorwissen für Fragen zu nutzen, ohne damit die originäre Sichtweise der Befragten zu überdecken) stellt hohe Anforderungen an den Interviewer.

Der Wissenschaftler sollte deshalb die Interviews möglichst selbst durchführen und sie nicht an Hilfskräfte oder Umfrage-Institute weitergeben. [17]

5. Auswertung des problemzentrierten Interviews

Dem Prinzip der Gegenstandsorientierung entsprechend gibt es für unterschiedliche Erkenntnisinteressen und thematischen Bezüge verschiedene Auswertungsmethoden. Der folgende Vorschlag, der sorgfältige Einzelfallanalysen mit einer Typenbildung auf der Basis relativ großer Fallzahlen zu verbinden sucht, bezieht sich auf langjährige eigene Erfahrungen in Forschungsprojekten mit sozialisations- und lebenslauftheoretischen Fragestellungen (z.B. HEINZ et al. 1987, KÜHN & WITZEL 1999). [18]

Grundlage aller Auswertungsarbeit (WITZEL 1996) ist die Fallanalyse auf der Basis vollständig transkribierter Interviews. Dabei bezieht sich der erste Schritt konsequenterweise auf die bereits im Verlauf der Erhebung initiierten Vorinterpretationen, die der Auswerter Satz für Satz deutend nachvollzieht. Die Resultate dieses Auswertungsprozesses bestehen zunächst in der Markierung des Textes mit Stichworten aus dem Leitfaden (theoriegeleitet) und mit Begrifflichkeiten, die neue thematische Aspekte aus den Darstellungen der Interviewpartner kennzeichnen (induktiv). [19]

Diese Markierungen können auch Grundlage der Entwicklung eines Codierasters für den Aufbau einer Textdatenbank sein, die als elektronisches Fundstellenregister mit komplexen Zugriffsmöglichkeiten genutzt werden kann. Mithilfe von "Retrievals", d.h. über eine Datenbank hergestellte Verknüpfungen von Schlagwörtern ("Codes") oder Variablen (wie Geschlecht, Beruf) mit Textpassagen (vgl. PREIN 1996), lassen sich dann unter verschiedenartigsten Aspekten Originaltextstellen finden oder Querverbindungen zwischen unterschiedlichen Textstellen und Einzelfällen herstellen (KÜHN & WITZEL 1999). [20]

Des weiteren erfolgt eine analytische Zuordnung thematischer Auffälligkeiten zu "In-vivo-codes", d.h. alltagsnahen Begriffen. Diese Auswertungsideen können Eingang finden in Notizen oder kleinen Ausarbeitungen, die GLASER und STRAUSS (1998) "Memos" nennen. [21]

Der nächste Schritt der Fallanalyse besteht im Verfertigen einer Falldarstellung oder biographischen Chronologie, die den Interpreten mit dem Einzelfall vertraut machen soll. Mit ihnen lassen sich in der weiteren Analyse Einzelaussagen oder Textsequenzen in einen Gesamtzusammenhang, z.B. eines biographischen Verlaufs stellen. Diese Gesamtgestalt erleichtert auch den Einstieg in die ständig notwendigen Re-Analysen. [22]

Das Dossier bzw. die Fallbewertung enthält einen Kommentar des Auswerter über die Beschaffenheit des vorliegenden Interviewmaterials, die Besonderheiten des Falls, interpretative Unsicherheiten, außergewöhnliche Ereignisabläufe und methodische Fehler. [23]. Fallspezifische zentrale Themen stellen erste Ergebnisse des theoriegenerierenden Interpretationsschritts mit themen- oder biographieorientierten Auswertungsideen dar. Sie werden zu einer prägnanten Aussage verdichtet und verbinden Originaltextstellen, Paraphrasierungen und analytische Aussagen ("offene Kodierung", STRAUSS & CORBIN 1990). Gleichzeitig können Heuristiken wie z.B. ein handlungstheoretisches Modell für die themenspezifische Nachvollziehbarkeit der subjektiven Logik des Falls nützlich sein ("axiale Kodierung", dies.). Dies zeigt wiederum, wie eine offene und eine theoriegeleitete Vorgehensweise miteinander verschränkt sind. Diese Stufe der theoretischen Begriffsbildung wird anschließend individuell am Text und dann im Auswertungsteam diskursiv validiert. [24]

Der systematisch kontrastierende Fallvergleich zielt zunächst auf die Erarbeitung fallübergreifender zentraler Themen. Dabei werden die Einzelfälle in ihren inhaltlichen Ausprägungen und Merkmalen wie Geschlecht, Region und Beruf nach dem Prinzip "maximaler und minimaler Kontrastierung" (GERHARD 1986, S.69) miteinander verglichen und Ähnlichkeiten und Gegenevidenzen gesucht. Interessante Problembereiche, Querverbindungen etc. werden herausgearbeitet und in Memos festgehalten. Ziel ist dabei, "Kernkategorien" (STRAUSS & CORBIN 1990) z.B. in Form eines Typologiekonzeptes zu entwickeln, die dann in der nächsten Auswertungsstufe des "selektiven Kodierens" (vgl. dies.) als Deutungshypothese genutzt, nunmehr theoriegeleitet oder deduktiv mit weiterem empirischen Material aufgefüllt werden. [25]

- Bahrndt, Hans P. (1975). Erzählte Lebensgeschichten von Arbeitern. In Martin Osterland (Hrsg.), *Arbeitssituation, Lebenslage und Konfliktpotential*. Frankfurt a.M.: EVA.
- Beck, Ulrich (1986). *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Berger, Hartwig (1974). *Untersuchungsmethode und soziale Wirklichkeit*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Blumer, Herbert (1954). What is wrong with social research. *American Sociological Review*, 14, 3-10.
- Cicourel, Aron V. (1974). *Theory and method in a study of Argentine fertility*. New York: Wiley.
- Erzberger, Christian (1998). *Zahlen und Wörter. Die Verbindung quantitativer und qualitativer Daten und Methoden im Forschungsprozeß*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Garfinkel, Harold (1962). Common sense knowledge of social structures: The documentary method of interpretation in lay and professional fact finding. In Jordan M. Scher (Hrsg.), *Theories of the mind* (S.689-712). New York: The Free Press of Glencoe.
- Gerhardt, Uta (1986). Verstehende Strukturanalyse: Die Konstruktion von Idealtypen als Analyseschritt bei der Auswertung qualitativer Forschungsmaterialien. In Hans-Georg Soeffner (Hrsg.), *Sozialstruktur und Soziale Typik* (S.31-83). Frankfurt a.M.: Campus.
- Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm G. (1998). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. Bern: Huber (Original 1967).
- Heinz, Walter. R.; Krüger, Helga; Rettke, Ursula; Wachtveitl, Erich & Witzel, Andreas (1987). *"Hauptsache eine Lehrstelle". Jugendliche vor den Hürden des Arbeitsmarktes*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Heinz, Walter R. & Witzel, Andreas (1995). Das Verantwortungsdilemma in der beruflichen Sozialisation. In Ernst.-H. Hoff & Lothar Lappe (Hrsg.), *Verantwortung im Arbeitsleben* (S.99-113). Weinheim: Asanger.
- Hoffmann-Riem, Christel (1980). Die Sozialforschung einer interpretativen Soziologie – Der Datengewinn. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 32, 339-372.
- Kelle, Udo (1996). Die Bedeutung theoretischen Vorwissens in der Methodologie der Grounded Theory. In Rainer Strobl & Andreas Böttger (Hrsg.), *Wahre Geschichten? Zur Theorie und Praxis qualitativer Interviews* (S.23-48). Baden Baden: Nomos.
- Kühn, Thomas & Witzel, Andreas (1999). Computergestützte Auswertung biographischer Interviews mittels einer qualitativen Datenbank. Erscheint in der Reihe *Arbeitspapiere des Sonderforschungsbereichs 186 der Universität Bremen*.
- Lamnek, Siegfried (1989). *Qualitative Sozialforschung. Band 2: Methoden und Techniken*. München: Deutsche Verlags Union.
- Mey, Günter (1999). *Adoleszenz, Identität, Erzählung. Theoretische, methodische und empirische Erkundungen*. Berlin: Köster.
- Mönnich, Ingo & Witzel, Andreas (1994). Arbeitsmarkt und Berufsverläufe junger Erwachsener. Ein Zwischenergebnis. *Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungssoziologie*, 14, 3, 263-278.
- Prein, Gerald (1996). Interpretative Methodologie und Computer. Kann EDV-gestützte Datenverwaltung Validitätsprobleme qualitativer Forschung lösen? In Rainer Strobl & Andreas Böttger (Hrsg.), *Wahre Geschichten? Zur Theorie und Praxis qualitativer Interviews* (S.93-110). Baden Baden: Nomos.
- Schmidt-Grunert, Marianne (Hrsg.) (1999). *Sozialarbeitsforschung konkret: problemzentrierte Interviews als qualitative Erhebungsmethode*. Freiburg: Lambertus.
- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet M. (1990). *Basics of qualitative research, grounded theory, procedures and techniques*. Newbury Park: Sage.

Witzel, Andreas (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen*. Frankfurt a.M.: Campus.

Witzel, Andreas (1989). Das problemzentrierte Interview. In Gerd Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (S.227-256). Heidelberg: Asanger.

Witzel, Andreas (1996) Auswertung problemzentrierter Interviews. Grundlagen und Erfahrungen. In Rainer Strobl & Andreas Böttger (Hrsg.), *Wahre Geschichten? Zur Theorie und Praxis qualitativer Interviews* (S.49-76). Baden Baden: Nomos.

Witzel, Andreas & Kühn, Thomas (1999). Berufsbiographische Gestaltungsmodi. Eine Typologie der Orientierungen und Handlungen beim Übergang in das Erwerbsleben. *Arbeitspapiere des Sonderforschungsbereichs 186 der Universität Bremen*, Nr.61. Als PDF-Datei abrufbar unter [http:// www.sfb186.uni-bremen.de/download/paper61.pdf](http://www.sfb186.uni-bremen.de/download/paper61.pdf) (Broken link, FQS, May 2003)

Zum Autor

Andreas WITZEL, Dr. phil., Dipl.-Psych.; geboren 1945; Studium in Regensburg und Darmstadt; wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Bremen; seit 1990 im Sonderforschungsbereich 186 "Statuspassagen und Risikolagen im Lebensverlauf" (hierzu weitere Informationen unter: <http://www.sfb186.uni-bremen.de>). Interessen: Berufliche und vorberufliche Sozialisationsforschung, insbesondere Umgangsweisen Jugendlicher und junger Erwachsener mit ihrer Berufsbiographie und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität; Methoden der interpretativen Sozialforschung, insbesondere qualitative Interview- und Auswertungsverfahren und Verknüpfung qualitativer und quantitativer Methoden.

Kontakt:

Andreas Witzel
Sonderforschungsbereich 186
Wiener Straße, Postfach 330440
D-28334 Bremen
Tel.: +49 / (0)421 / 218 4141
Fax: +49 / (0)421 / 218 4153
E-Mail: awitzel@sfb186.uni-bremen.de

Zitation

Witzel, Andreas (2000). Das problemzentrierte Interview [25 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(1), Art. 22, <http://nbnresolving.org/urn:nbn:de:0114-fqs0001228>.

Revised 7/2008

© 2000 FQS <http://www.qualitative-research.net/fqs/>

http://www.jusline.at/97_Straflosigkeit_des_Schwangerschaftsabbruchs_StGB.html, (Download: 18.01.2009) 1 von 1

§ 97 Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs

Gesetzestext (Berücksichtigter Stand der Gesetzgebung 1.12.2008)

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

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

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

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

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

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

ANHANG 5

www.prenet.at (Download 21.03.2009)

PRENET - Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik

Familienberatungsstellen mit Schwerpunkt Pränataldiagnostik

Burgenland

„Der Lichtblick“

Frauen und Familienberatungsstelle

Obere Hauptstraße 27/1/12

7100 Neusiedl/See

Tel. & Fax: 02167/33 38

der-lichtblick@aon.at

www.der-lichtblick.at

Kärnten

Belladonna

Frauenberatung und Familienberatung

Villacher Ring 21/2

9020 Klagenfurt

Tel: 0463/511248

www.frauenberatung-belladonna.sid.at

Familienberatungsstelle (Kärntner Landesregierung)

Hauptstraße. 44

9620 Hermagor

Tel: 05/0536/63500

Familienberatungsstelle (Kärntner Caritas-Verband)

Karlgasse 3

9500 Villach

Tel: 04242/21352

www.caritas-kaernten.at/ifp

Frauengesundheitszentrum Villach

Völkendorfer Straße 23

9500 Villach

Tel: 04242/530 55

www.fgz-kärnten.at

Integration: Kärnten

Bahnhofstraße 38 c

9020 Klagenfurt

Tel: 0664/395 11 63

www.integrationkaernten.info/

Vitamin R
Zentrum für Gesundheitsförderung
Hauptstraße 60
9545 Radenthein
Tel: 04246/49 20
office.vitamin-r@aon.at

Niederösterreich

Familienzentrum der Caritas
Wassergasse 16
2500 Baden
Tel: 02252/25 93 22
www.caritas-wien.at

Oberösterreich

Eltern-Kind-Zentrum: Klein & GROSS
Salzburgerstraße 57
4600 Wels
Tel: 07242/55091
www.elternkindzentrum-wels.at

Familienberatungsstelle Braunau
Beziehungsleben.at / Pastoralamt der Diözese Linz
Salzburger Straße 20
5280 Braunau
Tel: 0732/773676
www.beziehungsleben.at

Familienberatungsstelle Grein
Beziehungsleben.at / Pastoralamt der Diözese Linz
Kirchenplatz 2
4360 Grein
Tel: 0732/773676
www.beziehungsleben.at

Familienberatungsstelle Kirchdorf
Beziehungsleben.at / Pastoralamt der Diözese Linz
Hausmanninger Straße 3
4560 Kirchdorf
Tel: 0732/773676
www.beziehungsleben.at

Familienberatungsstelle Ried
Beziehungsleben.at / Pastoralamt der Diözese Linz
Riedholzstraße 15a
4910 Ried im Innkreis
Tel: 0732/773676
www.beziehungsleben.at

Familienberatungsstelle Steyr Resthof
Beziehungsleben.at / Pastoralamt der Diözese Linz
Werner-von-Siemensstr. 5
(in den Räumen der Mutterberatung)
4400 Steyr
Tel: 0732/773676
<http://www.beziehungleben.at/>

Familienberatungsstelle Steyr
Beziehungsleben.at / Pastoralamt der Diözese Linz
Grünmarkt 1
4400 Steyr
Tel: 0732/773676
www.beziehungleben.at

Familienberatungsstelle Vöcklabruck
Beziehungsleben.at / Pastoralamt der Diözese Linz
Pfarrhofgries 1
4840 Vöcklabruck
Tel: 0732/773676
www.beziehungleben.at

Familienberatungsstelle Weyer
Beziehungsleben.at / Pastoralamt der Diözese Linz
Oberer Kirchenweg 1
3335 Weyer
Tel: 0732/773676
www.beziehungleben.at

Zoe - Schwangerschaftsberatung
Bürgerstraße 1
4020 Linz
Tel: 0732/77 83 00
office@zoe.at
www.zoe.at

Salzburg

Familienberatungsstelle der Aktion Leben
Hellbrunner Straße 13
5020 Salzburg
Tel: 0662/62 79 84
www.aktionleben.at/salzburg/

Steiermark

Beratungszentrum für Schwangere
Leonhardstraße 114
8010 Graz
Tel: 0316/8015-400
www.schwangerenberatung.at

Landeskrankenhaus Graz

Gynäkologische Abteilung
Auenbruggerplatz 14
8036 Graz
Tel: 0316/385-2888

Frauengesundheitszentrum Graz

Joanneumring 3
8010 Graz
Tel: 0316/83 79 98
www.fgz.co.at

Tirol**Familienberatungsstelle der Caritas**

Heiliggeiststraße 16
6020 Innsbruck
Tel: 0512/7270-15
www.caritas-innsbruck.at

Vorarlberg**Ehe- und Familienzentrum (Katholischen Kirche Vorarlberg)**

Herrengasse 4
6800 Feldkirch
Tel: 05522/82072
www.efz.at

Familienberatungsstelle Bregenz**Institut für Sozialdienste**

St.-Anna-Straße 2
6900 Bregenz
Tel: 05574/42890/0
www.ifs.at

Familienberatungsstelle Dornbirn**Institut für Sozialdienste**

Kirchgasse 4b
6850 Dornbirn
Tel: 05572/21331/0
www.ifs.at

Familienberatungsstelle Feldkirch**Institut für Sozialdienste**

Schießstätte 14
6800 Feldkirch
Tel: 05522/75902
www.ifs.at

Wien

Hebammenzentrum - Verein freier Hebammen

1090 Wien, Lazarettgasse 6/2/1

Tel. 01/408 80 22

Fax: 01/403 98 77-18

freie-hebammen@hebammenzentrum.at

www.hebammenzentrum.at

Nanaya

Zentrum für Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Kindern

Zollergasse 37

1070 Wien

Tel: 01/523 17 11

www.nanaya.at

Schwangerenberatungsstelle

Aktion Leben Österreich

Dorotheergasse 6-8

1010 Wien

Tel: 01/512 52 21 oder 01/513 21 64

info@aktionleben.at

www.aktionleben.at

Zur Darstellung von Behinderung durch GynäkologInnen im Rahmen pränataldiagnostischer Aufklärungsgespräche

Abstract

Im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik (PND) geht es vorrangig um den Nachweis bzw. Ausschluss von Behinderungen. In Folge dieser modernen, vorgeburtlichen Diagnosemöglichkeiten haben sich nicht nur Schwangerschaft und Geburt, sondern auch der Umgang mit Behinderungen bzw. mit Menschen mit Behinderungen verändert. Diese Veränderungen betreffen neben schwangeren Frauen/werdenden Eltern auch GynäkologInnen. Durch PND haben sich ihre Aufgaben und Rollen verändert und dies wirkt sich zudem auf ÄrztInnen-Patientinnen-Beziehungen aus. In Bezug auf einschlägige wissenschaftliche Literatur wird deutlich, dass GynäkologInnen wichtige Bezugspersonen für PatientInnen darstellen und demnach auch am Entscheidungsfindungsprozess für oder gegen PND beteiligt sind. Durch diese empirische Untersuchung soll erhoben werden, wie GynäkologInnen >Behinderung< im Rahmen von Aufklärungsgesprächen über PND thematisieren bzw. welche >Bilder von Behinderung< vorherrschend sind. Dazu wurden problemzentrierte Interviews nach Witzel (2000) mit niedergelassenen GynäkologInnen in Wien durchgeführt. Die Auswertung erfolgte mittels Feinstruktur- und Systemanalyse nach Froschauer und Lueger (2000, 2003). Im Wesentlichen konnte festgestellt werden, dass GynäkologInnen über Behinderungen informieren, allerdings ist diese Information oft sehr stark auf die Vermittlung von medizinischen Fakten beschränkt. Abschließend lässt sich festhalten, dass eine rein gynäkologische Beratung im Zusammenhang mit PND durch eine psychosoziale und/oder heilpädagogische Beratung ergänzt werden sollte.

Lebenslauf

Sonja Wörter

Persönliche Informationen

Geburtsdatum: 19.01. 19982

Staatsbürgerschaft: Österreich

Ausbildung

seit Okt. 2003	Studium der Pädagogik mit Schwerpunkten Heil- und Integrative Pädagogik & Sozialpädagogik an der Universität Wien
1996 – 2001	Bundesbildungsanstalt für Kindergartenpädagogik und Horterziehung, Innsbruck, Abschl. mit Reife- und Diplomprüfungszeugnis
1992 – 1996	Hauptschule Fieberbrunn
1988 – 1992	Volksschule St. Ulrich am Pillersee

Weiterbildung

September 2005	Trainerin für soziale Kompetenz: Freiraum GmbH
Jänner 2005	Young City Expert (Wien): Freiraum GmbH
März 2004	Spielpädagogin: Freiraum GmbH

Berufserfahrung im (heil-)pädagogischen Bereich

Seit September 2008	Fachbetreuerin in einer Basalen Förderklasse, Wiener Sozialdienste, Förderung & Begleitung GmbH
Seit April 2008	Trainerin: City Bound Wien
März 2008 – Juni 2008	Mithilfe bei Beratungen, Projektmitarbeit bei „Wir spielen Deutsch“, Praktikum: WUK-Domino 1080 Wien
Seit Oktober 2007	Kursleiterin, Eltern-Kind-Turnen & Kinderturnen: VHS Wien West, Hietzing & Liesing
Okt. 2007 – Feb. 2008	Hospitation & Betreuung, Praktikum: SPZ Rosasgasse, 1120 Wien
Juli 2007	Turnusleitung, Jugendcamp: Freiraum GmbH, 1030 Wien
Apr. 2006 – Nov. 2006	Projektmitarbeit & Lektoratsarbeiten, wissenschaftliches Praktikum: „respect“ – Institut für Integrativen Tourismus und Entwicklung, 1150 Wien
Juli 2006	Turnusleitung, Jugendcamp: Freiraum GmbH, 1030 Wien
Seit Mai 2005	Betreuerin: Kinderpartys.at, Katharina Graf KG
Seit März 2004	Spielpädagogin/ Trainerin: Freiraum GmbH, 1030 Wien
Sept. 2001 – Aug. 2003	Kindergartenpädagogin: Kindergarten St. Ulrich a. P.