

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Trisomie und dann? Von den gesellschaftspolitischen
Implikationen der pränatalen Diagnostik

Verfasserin

Alexandra Szmid

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Politikwissenschaft (Mag. phil.)

Wien, im April 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 300

Studienrichtung lt. Studienblatt: Politikwissenschaft

Betreuer: Univ.-Prof. Dr. Herbert Gottweis

INHALTSVERZEICHNIS

1 EINLEITUNG	3
THEORETISCHER TEIL	11
2 ZUR BIOPOLITIK – EINE ELABORIERUNG IN THEORETISCHEN SCHRITTEN	12
2.1 BIOPOLITIK ODER: VON DER GESTALTBARKEIT VON LEBEN.....	12
2.2 FAIRE VIVRE ET LAISSER MOURIR ODER: AUF DEM WEG ZUR GENETISCHEN VERANTWORTUNG.....	16
2.3 ZUSAMMENFÜHRUNG	20
3 DIE PRÄNATALE DIAGNOSTIK	23
3.1 MEDIZINISCH-HISTORISCHER ABRISS DER PRÄNATALDIAGNOSTIK.....	27
3.2 METHODEN DER PRÄNATALEN DIAGNOSTIK.....	30
3.2.1 <i>Nicht-invasive Methoden</i>	31
3.2.2 <i>Invasive Methoden</i>	37
3.3 INDIKATIONEN ZUR PRÄNATALEN DIAGNOSTIK	41
3.3.1 <i>Quantitative Aspekte pränataler Diagnostik</i>	45
3.4 CHANCEN UND RISIKEN DER PRÄNATALEN DIAGNOSTIK.....	47
3.4.1 <i>Exkurs 1: Schwangerschaftsabbruch</i>	58
3.4.2 <i>Exkurs 2: Formen und Definitionen von Behinderungen</i>	61
3.5 REFLEXION	64

EMPIRISCHER TEIL	65
4 FOKUSGRUPPEN	65
4.1 ZUR ENTWICKLUNG UND KONZEPTION VON FOKUSGRUPPEN	65
4.2 ERKENNTNISINTERESSE UND METHODOLOGISCHES VORGEHEN	67
4.3 DIE QUALITATIVE INHALTSANALYSE NACH MAYRING	68
4.4 ANALYSE DER GRUPPENDISKUSSION MITTELS QUALITATIVER INHALTSANALYSE.....	70
5 ZWISCHEN SICHERHEIT GEBEN UND BELASTUNGEN	
SCHÜREN - PRÄSENTATION UND DISKUSSION DER	
ERGEBNISSE	75
5.1 SICHERHEIT.....	76
5.2 BELASTUNG	80
5.3 KOMMUNIKATION	84
5.4 ENTSCHEIDUNG.....	89
5.5 GESELLSCHAFT	92
5.6 POLITIK.....	95
5.7 KONSEQUENZEN	100
5.8 REFLEXION	103
6 SCHLUSS	105
7 LITERATUR.....	109
8 ANHANG.....	108

1 EINLEITUNG

Die pränatale oder vorgeburtliche Diagnostik ist heute integraler Bestandteil einer modernen Schwangerschaftsvorsorge. Sie umfasst vorgeburtliche Untersuchungen zum Schwangerschaftsverlauf und Entwicklungsstand des Embryos/Fötus mit dem vorrangigen Ziel einer „Beruhigung“ der werdenden Mutter. Fehlbildungen bzw. bereits diagnostizierbare Behinderungen oder andersartige Störungen, respektive „Abweichungen von der Norm“, sollen bereits in einem Frühstadium der Schwangerschaft erkannt bzw. insbesondere ausgeschlossen werden.

In rund 97% aller Schwangerschaften führen die Ergebnisse der vorgeburtlichen Untersuchungen zu unauffälligen Resultaten, erhalten die werdenden Mütter die erwünschte Bestätigung über den Gesundheitszustand ihres ungeborenen Kindes und kehrt die – mit durch die Methoden der Pränataldiagnostik zu erlangen gesuchte – ersehnte Ruhe in der Schwangerschaft ein. So weit so gut – damit wäre unser Thema bereits an dieser Stelle erschöpft.

Vorgeburtliche Untersuchungen bedeuten aber noch weitaus mehr, geht man umgekehrt davon aus, dass demnach in etwa 3% aller Schwangerschaften auffällige Befunde auftreten. Ausgehend von eben diesen 3%, in welchen die Ergebnisse der pränatalen Untersuchungen auffällig sind und die „positive Hoffnung“ der werdenden Eltern (vorerst) enttäuscht werden muss, befasst sich vorliegende Diplomarbeit mit (möglichen) Belastungssituationen, die die pränatale Diagnostik im Kontext einer modernen Schwangerschaftsvorsorge aufzuwerfen vermag. Ausgehend von einer Perspektive der Frau und werdenden Mutter („wie geht es diesen Frauen wirklich?“) untersucht die Studie gesellschaftspolitische Folgen und Konsequenzen vorgeburtlicher Untersuchungen.

Schwangerschaft ist nicht mehr (nur) ein persönlicher Zustand, sondern in zunehmendem Maße gesellschaftlich, politisch wie ökonomisch (mit) determiniert. Die Methoden der pränatalen Diagnostik sind zum einen eine dankenswerte Errungenschaft der modernen Geburtshilfe, verlangen aber auf der anderen Seite auch, unreflektiert angewendet, vorschnelle Entscheidungen oder aber lassen durchaus auch Missdiagnosen zu. Aus einer gesellschaftlichen Perspektive bietet sich bereits ein differenziertes, ja paradoxes Bild der

Pränataldiagnostik, eine „eigenartige Situation“, wie Bogner (2003: 165) das Problemfeld umfassend skizziert:

„Die Medizin mit der ganzen Kraft ihrer Institutionen beschäftigt sich mit der Diagnostik eines Phänomens (Trisomie 21), dem von sich aus gar kein spezifischer medizinischer „Wert“ zugeschrieben wird. Die Legitimität der Diagnose beruht diesen Einschätzungen zufolge nicht auf der Struktur oder auf dem „Wesen“ des Phänomens sondern auf dem gesellschaftlichen Wertekonsens. Es ist nicht der Experte, der vermittelt seines Expertenwissens über Sinn und Unsinn einer Therapie, einer Lebensverlängerung oder (wie hier) einer Geburt des Kindes entscheidet. Es sind die Eltern, die Familien, die Gesellschaft, die auf der Basis des Expertenwissens ihre Wertentscheidungen treffen. Die Pränataldiagnostik selbst erscheint vor diesem Hintergrund gar nicht als wertsetzend. In Form der Diagnose von bestimmten Auffälligkeiten/Behinderungen scheint sie nur ein „objektives“ Wissen zu vermitteln, dessen Deutung und Verwendung dann den Nutzern überlassen bleibt (...)“.

Hierin wird auch ersichtlich – wir befinden uns bereits mitten im Forschungsfeld –, welche Relevanz gesellschaftspolitischen Fragestellungen im Feld der pränatalen Diagnostik zukommen sollte, denn

„(i)m Fall von chromosomalen Aberrationen wie einer Trisomie 21 aber weiß Medizin [sic, Anm. d. Verf.] nicht um deren medizinische Bedeutung. Das heißt, sie kann zwar diese Phänomene beschreiben, sie kann aufgrund von Erfahrungswerten deren ungefähre Bandbreite von Entwicklungsperspektiven prognostizieren – aber sie kann keinen „Krankheitswert“ bestimmen. Sie kann daher auch nicht angeben, welche Behinderung einen medizinisch indizierten Grund für eine Abtreibung darstellt, also ein „wirkliches“ medizinisches Problem ist“ (Bogner 2003: 167).

Das bedeutet, Definitionen von Norm und Normalität, der Umgang mit Krankheit und „Anderssein“ sind keine reinen medizinischen Konstruktionen, sondern immer auch von gesellschaftlichen Werten und Implikationen mitbestimmt und -definiert. Das bedeutet weiters, dass von Seiten der Medizin zwar durchaus eine „Richtung“ vorgegeben wird, die grundsätzliche Akzeptanz (oder eben Nicht-Akzeptanz) genetischer Erkrankung aber (auch) ein gesellschaftspolitisch konstruiertes Problemfeld darstellt. Insofern tut sich an dieser Stelle (auch) den Sozialwissenschaften ein breites Forschungsfeld auf.

Zentrale Figur im Kontext pränataler Diagnostik ist die Frau, denn Empfängnis, Schwangerschaft und Geburt sind grundlegend weibliche Themen. Die Rolle der Frau ist aber

keinesfalls isoliert, sondern auch in ihrer sozialen Dimension zu erfassen. Das bedeutet, der Position der Frau und insbesondere ihrem Be- und Empfinden sollte eine Schlüsselrolle im gesellschaftlichen Zu- und Umgang mit Pränataldiagnostik zukommen. Nach der Erarbeitung grundlegender theoretischer Aspekte zum Feld der pränatalen Diagnostik sollen demnach im empirischen Teil vorliegender Diplomarbeit Ergebnisse aus der durchgeführten Gruppendiskussion im Kontext der empirischen Literatur erörtert und diskutiert werden und eine explizit politikwissenschaftliche Komponente in die Diskussion mit einbringen. Es soll untersucht werden, ob sich die Erkenntnisse aus der Literatur auch in einer Gruppensituation unter (betroffenen) Frauen und Müttern finden und daraus auf die konkrete gesellschaftspolitische Relevanz (der Auswirkungen) pränataler Diagnostik geschlossen werden.

„Trisomie und dann?“ – der Titel wurde einerseits gewählt, da insbesondere im gesellschaftspolitischen Kontext die Trisomie 21 (Down Syndrom) als „Steckenpferd der Pränataldiagnostik“ (Samerski 2003: 221), als genetische Erkrankung im klassisch-genuinen Sinn verhaftet erscheint (Ettorre 2002). Oder anders formuliert: „Die Frage, warum nach der Trisomie 21 „gesucht“ wird, wird mit dem Hinweis auf die „Nachfrage“ beantwortet“ (Bogner 2003: 152). An diesem „überzähligen dritten Chromosom 21“ lassen sich auch die Ängste einer „modernen Schwangerschaft“ darstellen:

„Die Sorge, das Kind könnte nicht >>normal<< sein und nicht in den durchorganisierten Alltag eingebaut werden; und die Heidenangst vor der >>lebenslangen Betreuung<<. Diese Sorgen schwangerer Frauen sind berechtigt. Bedrohlich ist jedoch, dass diese Ängste heute mit technogenen Abstrakta verknüpft sind: dass Risikokalküle aus dem Computer und biochemische Befunde aus dem Labor so zukunftsträchtig erscheinen können, dass eine werdende Mutter das Schicksal ihres Kindes für besiegelt hält, bevor es überhaupt auf der Welt ist“ (Samerski 2003: 220).

Zum anderen stellt ein auffälliger oder positiver pathologischer Befund die Schwangere und auch deren Umfeld vor tiefgreifende Fragen und Entscheidungen, die neben einer intensiven Periode der Selbsterfahrung aber immer auch in Wechselwirkung mit äußeren Einflüssen, quasi „der Gesellschaft“, stehen: Wie geht es nach einem positiven pathologischen Befund weiter? Welche Optionen bleiben der Schwangeren/dem Paar? Welche Unterstützungen erfährt/erfahren sie? Diese gespannten Emotionen soll der Titel der Diplomarbeit gleichfalls erfassen und wiedergeben.

Nicht zuletzt die Diskussion aus Anfang 2008 um ein juristisches Urteil¹, nach welchem den Eltern eines behinderten Kindes von Seiten des OGH lebenslange Unterhaltszahlungen zugesprochen wurden, weil die Mediziner die Fehlbildungen pränatal nicht bemerkt hatten, verdeutlicht, welch eklatantes Spannungsfeld die Pränataldiagnostik aufzuwerfen vermag, ein Spannungsfeld, welches weit über die persönlich-familiäre Autonomie der einzelnen Frau hinausgeht, und gleichsam politische, medizinische, ökonomische, aber auch ethische Implikationen mit sich bringt.

Im Zuge einer ersten Recherche wurde zusammenfassend eine Fülle an (sozialwissenschaftlichen) Studien im Bereich der pränatalen Diagnostik konstatiert, allerdings auch ein Forschungsdefizit im expliziten (gesellschafts-)politischen Umgang mit Pränataldiagnostik festgestellt. Diesem folgend wurde ein erster allgemeiner Zugang zum Forschungsfeld formuliert: *Wie geht man mit (diagnostizierbaren) genetischen Erkrankungen gesellschaftspolitisch um? Welche Einstellungsmuster lassen sich abzeichnen?*

Aus diesen grundsätzlichen Überlegungen wurde das konkrete Forschungsinteresse abgeleitet und auf die Periode der Schwangerschaft projiziert. Dies insbesondere aus folgenden zwei Aspekten: zum einen aus persönlich-thematischem Interesse, weil die Problematik mich als Mutter besonders mit betrifft und auch ich in meiner Rolle als (werdende) Mutter mit den Unsicherheiten und auch Unwissenheiten, die mitunter zum Feld der pränatalen Diagnostik existieren, konfrontiert wurde und werde; zum anderen aber auch darum, mit den Konnotationen von *Pränataldiagnostik* und *Schwangerschaft* eine konkrete begriffliche wie zeitliche Eingrenzung des Forschungsgegenstandes zu gewährleisten. Der Umgang mit genetischer Erkrankung soll gleichsam von einem „Anfangsstadium“, von einer vorgeburtlichen Perspektive heraus dargestellt und untersucht werden und dadurch ein Beitrag zu einem intensivierten gesellschaftspolitischen Umgang mit Pränataldiagnostik (und genetischer Erkrankung) geschaffen werden.

¹ Nach einem OGH-Urteil vom 11. Dezember 2007 wurde den Eltern eines mit Spina Bifida („offener Rücken“, Verschlussstörung des Neuralrohrs, Anm. d. Verf.) geborenen Kindes Schadenersatz für den gesamten Unterhalt ihres Kindes zugesprochen, da die Fehlbildung bei der krankenhaushausärztlichen Untersuchung der Mutter „übersehen“ worden war. Die Argumentation der Eltern war die, dass sie die Schwangerschaft hätten abbrechen lassen, hätten sie pränatal von der Behinderung ihres Kindes gewusst (Helmberger 2008: 6). Ein ähnliches Urteil gibt es aus 2006, als ein Arzt eine werdende Mutter nur mit den Worten „Sie gehen mir jetzt in die Risikoambulanz“ weiterverwiesen hatte, ohne näher auf die möglichen Fehlbildungen eingegangen zu sein, wohingegen 1999 in einem anderen Präzedenzfall der Mutter eines behinderten Kindes „nur“ der „behinderungsbedingte Unterhaltsmehraufwand“ zuerkannt worden war (ebd.).

Kommen wir nun weiter zum konkreten Gegenstand der Analyse. Wie erwähnt, werden Ultraschall, Amniozentese und Co. einer gängigen Usance entsprechend als Garanten für ein gesundes Kind gehandelt; dennoch – oder gerade deshalb, weil sie ja medizinische Untersuchungsmethoden *sind* – kommt es auch zu positiven oder falsch-pathologischen Befunden. Demzufolge wurden die konkreten Untersuchungskomponenten wie folgt formuliert:

Wie – und wenn ja in welchem Ausmaß – beeinflusst die pränatale Diagnostik die Schwangerschaft und das Schwangerschaftsverhalten der werdenden Mutter und zu welchen (gesellschaftspolitischen) Entscheidungsdisziplinen kann pränatale Diagnostik führen?

Es soll gezeigt werden, dass die pränatale Diagnostik ein Spannungsfeld für die schwangere Frau generiert, da sie einerseits als ein „Garant für ein gesundes Kind“ wahrgenommen wird, andererseits aber auch extreme Belastungssituationen (z.B. Wartezeit auf die Untersuchungsergebnisse, Risiko eines Abortes) auszulösen vermag. Des Weiteren soll gezeigt werden, dass der so natürliche Prozess der Schwangerschaft im Kontext von Konsum- und Leistungsgesellschaft eine zunehmende Medikalisierung², Politisierung und Ökonomisierung erfährt. In der Konsequenz fördert die zunehmende, unreflektierte³ Anwendung pränataler Diagnostik noch das gesellschaftlich geformte und genormte Paradigma einer „Gestaltbarkeit des Lebens“.

(Human-)Genetik ist nebst jeglicher medizinischen Konnotation (auch) ein sozialwissenschaftliches Forschungsfeld des Verständnisses der Vererbbarkeit und Weiterentwicklung von *Leben* per se. Je nach sozio-kulturellem Umfeld sind unterschiedliche Interpretationen nach Kultur, Gruppe und/oder Situation zulässig und dominant (Conrad/Gabe 1999). Das impliziert, dass Genetik eine nicht zu vernachlässigende soziale Komponente mit sich bringt, wie auch Ettore das soziologische Konzept der „*new genetics*“, zu welchem auch die pränatale Diagnostik zu zählen ist, herausstreicht. Wenn bei ihr von

² Medikalisierung meint hier, „dass Bereiche des Umgangs mit dem Körper, die bis dahin dem oder der einzelnen überlassen waren, durch die professionelle Medizin übernommen wurden.“ (Kolip 2000: 10). Die Professionalisierung der Medizin meint demnach „den Prozess, in dem es einer Gruppe gelingt, ein Tätigkeitsmonopol im Dienstleistungsbereich zu definieren und gesellschaftlich durchzusetzen.“ (ebd.: 12f.)

³ Unreflektiert meint im Fortgang der Diplomarbeit einen grundsätzlichen, wie selbstverständlichen Umgang mit Pränataldiagnostik im Rahmen der Schwangerenvorsorge und eine vorschnelle, bedingungslose Nutzung (insbesondere non-invasiver) vorgeburtlicher Untersuchungsmethoden; reflektiert meint hingegen eine nach möglichst umfassender Information selbstbestimmte Entscheidungssituation der jeweiligen Frau; Anm. d. Verf.

Experten als „Storytellers“ die Rede ist, von Prävention als einer erster Stufe von Eugenik, so wird bereits die soziale Implikation medizinischer Prämissen, wie sie auch im Folgenden untersucht werden soll, verdeutlicht (Ettorre 1999).

Auch Kerr und Cunningham-Burley (1999) positionieren in ihren Arbeiten die Notwendigkeit und den Nutzen einer Analyse medizinisch-wissenschaftlicher Diskurse hin auf soziale Aspekte der „neuen Genetik“. Sie weisen hin auf die oftmals diffuse Grenzziehung von neutralem Wissen und doppeldeutiger Implikation desselben, hin zur verschwommenen Grenzziehung zwischen freiwilliger Entscheidung und Zwang, auf welcher eine Unterscheidung von Genetik und Eugenik beruhe. Kerr und Shakespeare (2002) verweisen auch auf die konkreten Ziele der Screeningprogramme im Rahmen der genetischen Diagnostik, die wie folgt lauten: Vermeidung „teurer Schäden“, Vermeidung von Kinderleid und Verbreitung informierter Reproduktion.

Dies impliziert bereits eine „genetic responsibility“, wie sie im Folgenden dargestellt werden soll (Novas/Rose 2000). Genetische Information ist demnach immer auch familiäre Information, unzureichende/r Information und Zugang führten allerdings auch zu einer sogenannten „genetic underclass“. Das bedeutet, um der Population eine informierte Entscheidungsfreiheit in Bezug auf genetische Tests und Screenings erst zu ermöglichen, bedarf es dreier Hauptfaktoren: den jeweils überbrachten Informationsstand, die medizinisch-professionelle Handhabung sowie die Routine im Umgang mit genetischer Information (und hier pränatalen Methoden) (Kerr/ Shakespeare 2002). Kerr und Shakespeare verweisen auf eine Definition von Eugenik als „a population policy based on coercion“ (ebd.: 131), mit der Intention „to eliminate defective genes from the population“ (Kerr 2003: 209), sollten die oben genannten Prämissen von (der Freiheit der) Entscheidung nicht zutreffen.

Fundierte sozialwissenschaftliche Abhandlungen explizit zur Pränataldiagnostik bieten Nippert (1997; 1999), Fosen-Schlichtinger (2002), Bogner (2003). Populärwissenschaftliche Untersuchungen, wie sie für eine gesellschaftspolitische Perspektive durchaus von Relevanz sind, bieten Katz Rothman (1989; 1998), Swientek (1998), Schindele (1990; 1995) oder Weigert (2001). Für Österreich existiert insbesondere auf dem Gebiet der Heilpädagogik ein breites Forschungsfeld zu pränataler Diagnostik, zu nennen sind hier die Arbeiten von Strachota (2002; 2004; 2006)⁴.

⁴ Vgl. hierzu auch die Fülle an Diplomarbeiten zur Thematik am Institut für Sonder- und Heilpädagogik der Universität Wien aus den letzten Jahren (Linder 2005; Haselsteiner 2007; Grebner 2008; u.a.).

Aus einer gesellschaftspolitischen Perspektive gibt es zwar zunehmend sozialwissenschaftliche Beiträge und theoretische Abhandlungen zu den „new genetics“, nur wenige aber explizit zur gesellschaftlichen Relevanz und Auswirkung der pränatalen Diagnostik. Einige Erfahrungsberichte befassen sich auch mit Entscheidungssituationen im Kontext pränataler Diagnostik. Im englischsprachigen Raum sind hier stellvertretend die Studien von Katz Rothman (1989; 1998) zu nennen. Im deutschsprachigen Raum befassen sich Hennen et. al. (1996), Nippert (1997) und Wiedebusch (1997) mit Implikationen pränataler Diagnostik, Strachota (2006) sammelt Erfahrungsberichte von Männern und Frauen zu pränataler Diagnostik und Grebner (2008) untersucht in ihrer neuen Studie die Kommunikation unter Frauen anhand von Diskussionsforumsbeiträgen aus dem Internet.

Reüssierend befassen sich demnach einige empirische Studien mit Entscheidungssituationen und Einstellungsmustern zu pränataler Diagnostik, einige konzentrieren sich auch auf Erfahrungsberichte. Es ist mir aber keine Studie bekannt, die die Kommunikation über und Implikationen von Pränataldiagnostik in einer Gruppendiskussion unter Müttern untersucht. Vorliegende Studie widmet sich demnach gesellschaftspolitischen Aspekten pränataler Diagnostik aus dem Blickwinkel „betroffener“ Frauen und diskutiert im empirischen Teil der Diplomarbeit die Ergebnisse der Gruppendiskussion mit der Literatur bzw. im Kontext der theoretischen Erkenntnisse.

Die Studie agiert demzufolge auf zwei Ebenen: einerseits aus der Perspektive der einzelnen Frau, andererseits auf einer öffentlichen Ebene, wiewohl die Studie nach einer Symbiose der beiden trachtet, ja diese als notwendig erachtet für ein umfassendes gesellschaftspolitisches Verständnis des Problemfeldes. Es soll gezeigt werden, dass die die Schwangerschaft ohnehin prägenden ambivalenten Gefühle durch pränatale Diagnostik nur noch verstärkt werden. Weiters soll gezeigt werden, dass die Entscheidungen nicht in die reine Autonomie der Frau fallen, wie oftmals propagiert, sondern dass vielmehr noch das Entscheidungsverhalten immer auch vom Umfeld, von den gesellschaftlich vorherrschenden Normen und Werten und somit gleichsam gesellschaftspolitisch (mit) bedingt ist.

Die explizit politikwissenschaftliche Konnotation der Arbeit resultiert in der gesellschaftspolitischen Auswirkung und Relevanz des eingangs so rein medizinisch oder aber im besten Falle sozialpädagogisch anmutenden Feldes der Pränataldiagnostik, denn „es sind die Eltern, die Familien, die Gesellschaft, die auf der Basis des Expertenwissens ihre

Wertentscheidungen treffen“ (Bogner 2003: 165). D.h., es sind die individuellen realpolitischen Akteure, die ob ihres – wie auch immer konstruierten – Wissens Entscheidungen treffen bzw. zu treffen haben, die zwar im Speziellen jeweils und „nur“ den Einzelnen, in der Gesamtheit ihrer Implikationen – sei es im Zusammenleben, sei es das Gesundheitssystem oder den Arbeitsmarkt betreffend – aber immer auch die Gesellschaft (mit) betreffen.

Der Forschungsanreiz resultiert ferner in der umfassenden Verbreitung und (unreflektierten) Akzeptanz der Pränataldiagnostik als Instrument einer modernen Schwangerenvorsorge:

„Grundsätzlich sind heute fast alle werdenden Mütter mit Pränataldiagnostik konfrontiert – sei es weil es die Ärzte, beispielsweise aufgrund des Alters einer Frau, für angeraten halten, oder weil man mitbekommt, dass das ‚alle machen‘ und es einfach dazugehört“ (zit. nach Grebner 2008: 140).

Das bedeutet, dass Pränataldiagnostik nicht nur und ausschließlich in ihrer privaten Dimension zu fassen ist, sondern ein zentrales soziopolitisches Forschungsfeld generiert. Nicht zuletzt aus den genannten Aspekten scheint eine Beschäftigung mit pränataler Diagnostik in einem politikwissenschaftlichen Kontext mehr als angebracht.

Im ersten, theoretischen Teil soll demnach ein Konzept zur Biopolitik nach Lemke (2007; 2008) als Grundlage zur Benennung einer genetischen Selbstdisziplinierung aus der Literatur entwickelt werden, anhand derer der Gang der Studie dargestellt wird. Weiters werden die Methoden, Indikationen, Chancen und Risiken pränataler Diagnostik intensiv präsentiert und bereits diskutiert. Wie werdende Mütter, die Familien, aber auch die Gesellschaft mit diesen neuen Technologien umgehen, wie diese auf die einzelnen Akteure wirken und diese beeinflussen, soll schließlich im empirischen Teil der Diplomarbeit untersucht und dargestellt werden. Hierzu werden die Ergebnisse der durchgeführten Forschungsarbeit (Gruppendiskussion) mit Studien aus der Literatur verglichen und diskutiert, aber auch mit den theoretischen Erkenntnissen in Kontext gesetzt. Es sollte von außerordentlichem Interesse sowohl für die betroffene Schwangere und deren Umfeld als auch für eine moderne Medizin sein, eventuelle Diskrepanzen so gering wie möglich zu halten.

Das Ziel vorliegender Diplomarbeit ist es, einen Beitrag zum gesellschaftspolitischen Diskurs und Umgang (mit) der Pränataldiagnostik zu schaffen, womöglich zu einer intensiveren und

reflektierteren Diskussion anzuregen. Insbesondere aufmerksam gemacht werden soll auch auf die Positionen der Frauen und werdenden Mütter im gesellschaftspolitischen Kontext. Es darf angenommen werden, dass das jeweilige Umfeld der werdenden Mutter Einstellung zu und Umgang mit pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden wesentlich determiniert, bzw. dass das in der Gesellschaft vorherrschende Bild von Behinderung die jeweils so persönliche Entscheidungsperspektive mit kreiert. Auch wenn mancherorts die kritisch diskutierten Aspekte überwiegen, so kann es keinesfalls Intention der Arbeit sein, Position in jedweder Weise zu beziehen. Vielmehr soll die aktuelle Diskussion im Kontext pränataler Diagnostik aus einer politikwissenschaftlichen Perspektive aufgegriffen und dargestellt und somit um eine explizit soziopolitische Komponente erweitert werden.

THEORETISCHER TEIL

Der erste, theoretische Abschnitt der Diplomarbeit widmet sich grundlegenden Konzeptionen von Biopolitik unter Berücksichtigung des konkreten Aspektes der pränatalen Diagnostik. Ausgehend von einer grundlegenden Begriffsklärung nach Lemke (2007; 2008) soll bereits der Einstieg und Überblick in das rasch wachsende Feld der Biopolitik als Grundlage einer „stufenweise“ theoretischen Elaborierung einer „genetic responsibility“ (Novas/ Rose 2000) dienen.

Da es sich mit der pränatalen Diagnostik um ein im Kontext der Politikwissenschaft relativ junges Forschungsfeld handelt, soll in einem weiteren Teil des theoretischen Abschnittes insbesondere auch den Methoden und Indikationen der Pränataldiagnostik eine intensive Betrachtung zukommen. Im Abschluss des theoretischen Teils befassen sich zwei Exkurse noch mit theoretischen Konzeptionen von Behinderung, wie sie Leser/in vor allem aus der Sonder- und Heilpädagogik kennt, sowie den juristischen Grundlagen des Schwangerschaftsabbruches nach österreichischem Recht.

2 ZUR BIOPOLITIK – EINE ELABORIERUNG IN THEORETISCHEN SCHRITTEN

2.1 *Biopolitik oder: von der Gestaltbarkeit von Leben*

Einem ursprünglich-genuinen Wortverständnis nach meint Biopolitik „die Politik, die sich mit dem Leben (griech.: *bíos*) befasst“ (Lemke 2007: 9, Hervorhebung im Original). Dieser etymologisch klaren Grundannahme entbehrt allerdings die über alle Grundsatzdiskussionen der Konnexion von Politik und Leben hinausgehende Definition von Biopolitik als „ein neues Politikfeld (...), das als Resultat medizinischer und wissenschaftlicher Erkenntnisse und deren technologischer Umsetzung entsteht“ (ebd.: 11f.). In diesem Kontext tut sich bereits ein erster, umfassender Fragenkomplex auf, denn befasst sich Politik nicht immer mit dem Leben, oder aber beginnt Politik erst dort, wo Leben per se endet? Es bleibt vorab festzuhalten, dass die Brisanz biopolitischer Fragestellungen ja gerade daher rührt, dass es sich nicht (nur) um Gegenständlichkeiten politischer Willensgenerierung handelt, sondern vielmehr noch das einzelne Subjekt, das Selbst, erfasst (Lemke 2008).

„Das Spektrum seiner Verwendungsweisen [des Begriffes der Biopolitik, Anm. d. Verf.] reicht inzwischen von der Asyl-Politik über die AIDS-Prävention bis hin zu Fragen des Bevölkerungswachstums. Er bezeichnet die Förderung landwirtschaftlicher Produkte ebenso wie die Regulierung medizinischer Forschung, strafrechtliche Bestimmungen zur Abtreibung und Patientenverfügungen zum Lebensende. (...) Bei Biopolitik denken die einen an eine rationale und demokratische Gestaltung der Lebensverhältnisse, während andere sie mit Praktiken der Aussonderung, mit Krankenmord, Eugenik und Rassismus in Verbindung bringen“ (ebd.: 72).

Diese Einführung macht bereits deutlich, dass es verschiedene theoretische Konzepte gibt, um Biopolitik verständlich und fassbar zu machen. Im Folgenden sei Lemkes Konzept einer Analytik der Biopolitik (Lemke 2008) herausgegriffen, um einerseits naturalistische (Leben als „vopolitische Grundlage von Politik“) und politizistische (begreift „Lebensprozesse als außerpolitischen Gegenstand der Politik“) Ansätze zu subsumieren, andererseits aber auch, um den foucaultschen Terminus von Biopolitik noch zu elaborieren.

Ab Mitte der 1960er Jahre entwickelte sich aus naturalistischen politikwissenschaftlichen Konzepten der Theorieansatz der „biopolitics“, um mittels biologischer Konzepte und Forschungsmethoden die Ursachen und Formen politischen Verhaltens zu untersuchen. Innerhalb dieses Feldes lassen sich vier Hauptdimensionen von biopolitischen Untersuchungen generieren:

- eine historisch-anthropologische Perspektive, die nach den Ursprüngen von Mensch, Staat und Gesellschaft sucht (neodarwinistische Evolutionstheorie)
- eine ethnologische, soziobiologische Perspektive
- eine physiologische Dimension
- eine Dimension der biopolitics, d.h. die Untersuchung praktisch-politischer Probleme, „die sich aus Eingriffen des Menschen in seine eigene Natur und die Veränderungen der Umwelt ergeben“ (Lemke 2008: 75).

Zweifelsohne fällt hier auch unsere Pränataldiagnostik darunter.

Gegen Ende der 1960er Jahre erlangte nunmehr die Untersuchung konkreter Lebensprozesse als neuer Gegenstand politischen Denkens und Handelns an Bedeutung. Im Kontext der Umweltbewegung wurde mittels Biopolitik vermehrt nach einer Steuerung und Regulierung der natürlichen Lebensbedingungen gesucht. Ab 1973, mit der Darstellung der DNA, erlangte im Kontext der aufstrebenden Gen- und Reproduktionstechnologien eine technikzentrierte Konzeption von Biopolitik zunehmend an Bedeutung, nämlich „die kollektive Aushandlung und Verständigung darüber, ob das, was technologisch möglich ist, auch gesellschaftlich akzeptiert werden soll“ (Lemke 2008: 77). Aber stehen wir damit heute nicht bereits vor einer grundsätzlichen Akzeptanz, bzw. gar einer Umkehrung dieser Prämissen, nämlich die Nicht-Akzeptanz, sich den technologischen Möglichkeiten zu widersetzen?

Technikzentrierte Biopolitik meint in diesem Zusammenhang „die seit gut zwei Jahrzehnten anhaltende gesellschaftliche Thematisierung und Regulierung der Anwendung moderner Naturwissenschaft und Technik auf den Menschen“ (van den Daele 2005a: 8). Der Begriff der Biopolitik umfasst demnach konkret „administrative und rechtliche Regulierungsprozesse, die Grundlagen und Grenzen biotechnologischer Interventionen bestimmen“ (Lemke 2007: 78).

Die Grundlage für eine derart historisch-rationalistische Konzeption von Biopolitik schuf Foucault, indem er *Leben* weder als Grundlage noch als Gegenstand von Politik, sondern als deren Grenze markierte. Leben wird demnach zu einer selbstständigen und objektivierbaren,

gleichzeitig messbaren Konstante (Foucault 1977). Demzufolge steht Biopolitik auch für eine signifikante Veränderung des Politischen, nämlich den „expliziten Bruch mit dem Versuch, politische Prozesse und Strukturen auf biologische Determinanten zurückzuführen“ (Lemke 2008: 80).

„Es ist das Recht sterben zu machen und leben zu lassen“ heißt es bei Foucault (1977: 132). Das impliziert, dass der Souverän sowohl das Recht als auch die Macht hat, darüber zu entscheiden, was leben darf und zu sterben hat. Biopolitik meint demnach eine spezifisch-moderne Form der Machtausübung, nämlich „den Eintritt des Lebens und seiner Mechanismen in den Bereich der bewußten Kalküle“ (Foucault 1977: 170). Demzufolge ist „der moderne Mensch (...) ein Tier, in dessen Politik sein Leben als Lebewesen auf dem Spiel steht“ (Lemke 2008: 80). Das bedeutet weiters auch, dass die Bevölkerung per se eine bedeutende Stellung erlangt:

„Steht sie [die Bevölkerung, Anm. d. Verf.] einerseits für eine von politischen Interventionen prinzipiell unabhängige, sich durch eine ihr eigene Dynamik und Selbststeuerungskompetenz auszeichnende kollektive Realität, ist andererseits diese Autonomie keine absolute Grenze politischer Interventionen, sondern im Gegenteil deren privilegierte Referenz. Die Entdeckung einer „Natur“ der Bevölkerung (...) ist die Bedingung der Möglichkeit ihrer gezielten Beeinflussung und Steuerung“ (ebd.: 81).

Nun sind aber „(n)icht die singuläre Existenz von Menschen, sondern deren biologische Eigenschaften, die auf der Ebene von Bevölkerungen erhoben werden“ Gegenstand von Biopolitik (Lemke 2008: 81). Das impliziert, Biopolitik hat vielmehr mit Lebewesen als mit Rechtssubjekten zu tun – oder aber, um (auch) auf Agamben (2002) zu verweisen, mit Rechtssubjekten, die gleichzeitig Lebewesen sind. Das bedeutet, Biopolitik erhält eine reflexive, ja scheinbar unzuvereinbare Dimension, denn „(s)ie macht gerade das zum innersten Kern der Politik, was deren äußerste Grenze darstellte: den Körper und das Leben“ (ebd.: 82).

An dieser Stelle knüpft nun Lemkes „Analytik der Biomacht“ (Lemke 2008) an, wenn er den foucaultschen Begriff der Biopolitik noch elaboriert und die expliziten Funktionsweisen von Biopolitik – das „Wie“ – zu ergründen sucht. Leben und Politik stehen demnach in einem komplexen, dynamischen Beziehungs- und Interaktionsgeflecht zwischen Wissenspraktiken,

Machtprozessen und Subjektivierungsformen. Hierfür formuliert Lemke (ebd.: 83f.) drei Untersuchungsgrundlagen und -dimensionen von Biopolitik:

- Biopolitik erfordert einführend ein „systematisches Wissen vom „Leben“ und von „Lebewesen“. Der konkrete Wissensstand erst macht Subjekte der Intervention und Objekte des Handelns fassbar und demnach für biopolitisches Agieren fruchtbar. Das bedeutet, dass zu Beginn einer Analyse Fragen nach dem Wissen vom Körper und von Lebensprozessen zu stehen haben: Welches Wissen gilt als besonders relevant und aussagekräftig? Welche alternativen Wirklichkeitsdeutungen werden demgegenüber abgewertet oder marginalisiert? Welches Wissen wird – und von wem – verbreitet, welches Wissen gilt als wahr? Welche Problem- und Zieldefinitionen finden schließlich auch gesellschaftliche Anerkennung?
- Wissen und Wahrheit ist, zweitens, immer aber auch mit Macht verbunden, demnach untersucht Biopolitik ferner, wie Machtstrategien das Wissen von Leben zu mobilisieren und beeinflussen suchen. Das heißt, welche Lebensformen werden als sozial wertvoll, welche als „lebensunwert“ definiert? Wer profitiert wie von der Regulierung und Optimierung von Lebensprozessen?
- Drittens nimmt Biopolitik aber auch Subjektivierungsweisen in den Blick, nämlich „die Art und Weise, wie Subjekte unter Anleitung wissenschaftlicher, medizinischer, moralischer, religiöser und anderer Autoritäten und auf der Grundlage gesellschaftlich wirksamer Körper- und Geschlechterordnungen, Gesundheits- und Krankheitskonzepte ihre eigene Existenz zum Gegenstand praktischer Bearbeitung machen“. Dies impliziert konkret folgende Problemstellungen: „Wie werden Menschen aufgerufen, sich im Namen des (individuellen und kollektiven) Lebens und der Gesundheit (der eigenen oder der Gesundheit der Familie, des Volkes, der Rasse etc.) im Hinblick auf definierte Ziele (Gesundheitsverbesserung, Lebensverlängerung, Erhöhung der Lebensqualität, Verbesserung des Genpools, Bevölkerungswachstum etc.) in bestimmter Weise zu verhalten (im Extremfall sogar für die Erreichung dieser Ziele zu sterben)?“
Oder anders formuliert – in unserem Falle – gar nicht erst geboren zu werden...

Das bedeutet zusammenfassend, dass „das individuelle und kollektive Leben, seine Verbesserung und Verlängerung, sein Schutz gegen alle Arten von Gefährdungen und Risiken“ zunehmend ins Zentrum politischer Debatten rücken (Lemke 2008: 84). Bezogen sich wohlfahrtsstaatliche Überlegungen der 1970er Jahre hauptsächlich auf die Existenzsicherung seiner Mitglieder, so wird heute insbesondere auch die Regelung von Lebensanfang und -ende an den Staat (bzw. seine Bürger) herangetragen, d.h. die Frage nach Status und Mitgliedschaft einer gesellschaftlichen Wertegemeinschaft wird aktuell. In diesem Kontext wird auch klar, dass biopolitische Phänomene keinesfalls starre, evolutionsbiologische Konstrukte sind, sondern vielmehr einer spezifischen Rationalität unterliegen und normative Werthaltungen genauso wie institutionelle Präferenzen manifestieren.

Halten wir demnach in einem ersten Schritt fest: Biopolitik ist ein neues Politikfeld, das sich im Kontext medizinischer, (natur-)wissenschaftlicher und (bio-)technologischer Erkenntnisse etablieren konnte und sich mit der Untersuchung praktisch-politischer Probleme, die sich aus Eingriffen des Menschen in seine Natur und der Veränderungen der Umwelt ergeben, befasst. Im Folgenden sollen nunmehr konkrete Implikationen am Exempel einer sich in diesem Kontext formierenden neuen genetischen Verantwortung, einer *genetic responsibility*, welche Zugehörigkeit und Identifikation auf einer genetischen Grundlage definiert, dargestellt werden.

2.2 *Faire vivre et laisser mourir oder: auf dem Weg zur genetischen Verantwortung*

Auch Novas und Rose basieren ihr Konzept der Biopolitik auf Foucaultschen Prämissen, sie definieren Biopolitik heute aber nicht mehr auf dem klassischen Postulat von *leben machen* und *sterben lassen*, sondern vielmehr betrifft Biopolitik heute alle Bereiche und Prozesse menschlicher Existenz. In ihrer konkreten Anwendung ist Biopolitik demnach immer auch *risk politics*, wenn es um konkrete Entwicklungen z.B. in den Biotechnologien oder der Biomedizin geht. Eine moderne Humangenetik zielt demnach nicht mehr (nur) auf den Bevölkerungskörper *per se*, Rose geht es vielmehr, ähnlich wie bei Memmi, um die zentrale Idee der individuellen genetischen Verfassung unter dem Postulat einer *Gesundheitsvorsorge*.

Beginnen wir mit einem Punkt, an welchem die Rolle des Staates mit einer klassischen foucaultschen Auffassung divergiert. So definiert Rose die Position in einer neuen genetischen Verantwortung wie folgt: „The state is no longer expected to resolve society’s needs for health“ (Rose 2001: 6), und auch Memmi führt ein klassisches foucaultsches Konzept noch weiter aus, wenn bei ihr die Rede ist von einer generellen Verschiebung biopolitischer Mechanismen von einer Disziplinierung und Bevölkerungsregulation à la Foucault hin zu einer menschlichen (Selbst-)Definition von Leben und Lebenswert. Sie verweist insbesondere auf die zunehmende Selbstbestimmung der Bevölkerung als zentrales Merkmal moderner Biopolitik und benennt hierfür den Terminus der „delegated biopolitics“, die Delegierung ehemals staatlicher Wirkungsbereiche in die Verantwortung des Einzelnen, ohne dass sich der Staat – indirekt regulierend – gänzlich ausnimmt. Selbstbestimmung meint in diesem, ihrem Sinne einen Rückzug traditioneller staatlicher Sorge um das gesundheitliche Wohl des Einzelnen zugunsten einer vermehrten Selbst(vor)sorge, nämlich dass „the State was replaced by individuals, considered to be the most directly concerned“ (Memmi 2006: 9). Sie manifestiert dies am konkreten Exempel der Familienplanung: wurde 1952 gezielte Familienplanung in schätzungsweise 1% der (europäischen) Staaten praktiziert, so liegt dieser Wert 1974 um 55% und bei 96% für 1991 (Memmi 2006). Was früher unter dem Terminus einer regulierenden nationalen Demographie gängig war, läuft heute zunehmend unter einem Mantel der individuellen Kontrolle von Reproduktion. Es geht Memmi jedoch nicht nur um die singuläre Tatsache dieser regulierenden Mechanismen, vielmehr sucht sie nach den expliziten Methoden der Kontrolle und deren reellen Implikationen auf das jeweilige Individuum.

Daraus resultiert jedoch keinesfalls die Selbstverständlichkeit individueller Autonomie, vielmehr noch wird eben durch dieses Postulat einer Selbstbestimmung die Etablierung neuer Formen sozialer Kontrollmechanismen gefördert (und auch gefordert) (Memmi 2003). Dass der Staat sich von seiner traditionellen Vormachtsstellung löst, bedeutet keinesfalls seine Verdrängung und/oder Ersetzung, sondern vielmehr die Auslagerung von Verantwortung – von genetic responsibility – auf eine individuelle Ebene. Als rational gilt fortan genau jenes Entscheidungshandeln, welches auch den jeweiligen vorherrschenden gesellschaftlichen Werten und Normen entspricht.

An dieser Stelle haben wir es mit einer Intensivierung und Generalisierung genauso wie mit einer generellen Ausweitung traditioneller Gesundheitsstrategien zu tun: auf der einen Seite

behält sich der Staat die Option verantworteten Agierens im Sinne von Regulierungstendenzen (z.B. in Form der Verfügung reinen Wassers oder in Form von Nahrungszusätzen wie Jod in Salz, Fluor in Trinkwasser oder, wie in Amerika diskutiert, Folsäure in Mehl) bei, auf der anderen Seite versucht er massiv, sich selbst aus der Verantwortung für individuelle Krankheit zu nehmen, wie diese noch im Zeitalter des Wohlfahrtsstaates praktiziert wurde. Hinzu kommt das Aufkommen einer privaten Gesundheitsvorsorge, eines neuen „will to health“, dem jede/r Einzelne selbst verpflichtet ist:

„The very idea of health was re-figured – the will to health would not merely seek the avoidance of sickness or premature death, but would encode an optimization of one’s corporeality to embrace a kind of overall ‘well-being’ – beauty, success, happiness, sexuality and much more“ (Rose 2001: 17).

In diesem Kontext erlangt das jeweilige Individuum an Relevanz; um sich genetischer Verantwortung zu bedienen, bedarf es demnach der Definition eines modernen, verantwortungsbewussten Individuums. Novas und Rose (2000) gehen in diesem Kontext den Auswirkungen einer neuen, molekularen Genetik auf die Wege, wie wir regiert werden, aber auch, wie wir uns selbst regieren, nach und benennen hierzu den Terminus einer Person oder Gesellschaft „genetically at risk“. Die Identifikation eines potentiellen genetischen Risikos und die dementsprechende gesellschaftlich zu verantwortende Handhabung desselben determinieren das (potentielle) Risiko als „geflügeltes Wort“:

„Risk here denotes a family of ways of thinking and acting, involving calculations about probable futures in the present followed by interventions into the present in order to control that potential future.“ (Rose 2001: 7)

Ausgehend von den breiten Fortschritten im Feld der Humangenetik genauso wie in den Biotechnologien konstatieren Novas und Rose demnach eine „mutation in ‘personhood’“, d.h. einen Paradigmenwechsel in den Voraussetzungen menschlicher Existenz, der nunmehr auf genau diesen Fortschritten basiert, aber auch genannte Identifikation von Risiko und (dementsprechender) Verantwortung mit einbezieht. All diese Veränderungen kreieren wiederum neue Kategorien von Identität und definieren Zugehörigkeit auf einer genetischen Grundlage:

„individuals may be specifically identified as genetically at risk for a particular condition, and may then be treated, by themselves, and by others ranging from employers and insurance companies to future spouses and genetic counsellors, as if their nature and destiny was

indelibly 'marked' by this genetic flaw“. (...) „Not only may such persons suffer various forms of social stigma and exclusion from certain opportunities, services or benefits, but they may also find themselves, voluntarily or involuntarily, under the aegis of the medical, psychiatric or legal professions, and the subject of various forms of surveillance or treatment in the name of prevention“ (Novas/Rose 2000: 486).

Das bedeutet, einzelne Personen werden aufgrund ihrer genetischen Konstitution – ihre persönliche Risikokalkulation etwa, welche zuvor mittels Screening⁵ bestimmt wurde – definiert. Novas und Rose sprechen hier von einer „somatic individuality“ (ebd.: 487), wenn neue und direkte Beziehungen zwischen Körper und Persönlichkeit etabliert werden. Das bedeutet, Leben per se wird definiert auf einer molekularen Ebene, es geht explizit darum, *Lebenschancen* zu maximieren und die *Lebensqualität* zu erhöhen. Leben wird demnach zu einem strategischen Unternehmen:

„genetic forms of thought not only give life strategies a coloration but also create new ethical responsibilities. When an illness or a pathology is thought of as genetic, it is no longer an individual matter.“ (ebd.).

Genau diese neue ethische Verantwortung impliziert, dass Biopolitik keinesfalls zu einer bevölkerungstechnischen Passivität im Sinne der Akzeptanz eines (gegebenen) biopolitischen „Schicksals“ führt, sondern vielmehr noch Gegenteiliges bewirkt, denn „(...) biological identity generates biological responsibility“ (Rose 2001: 19).

Noch präziser formulieren Novas und Rose (2000: 502):

„Individuals themselves are faced with questions as to whether to take genetic tests in order to predict their own future and act prudently within it, in relation, say, to their obligation to their family, the need to make provisions by way of insurance in the event of their death or incapacity, their wish to conduct their affairs in the world in the light of a knowledge of their genetic status.“ (Novas/Rose 2000: 502)

An dieser Stelle setzt auch bereits unser Diskurs um die Pränataldiagnostik an, wenn zwar von einer grundsätzlichen Autonomie der Frau die Rede ist, diese spezielle Form der Selbstbestimmung aber immer auch (mit) „fremdbestimmt“ ist, denn, letztendlich, „es sind die Eltern, die Familien, die Gesellschaft, die auf der Basis des Expertenwissens ihre Wertentscheidungen treffen“ (Bogner 2003: 165). Und, unmissverständlich, auf unser

⁵ „(...) screening is based on the identification of genetic markers associated with increased probabilities of being affected (...).“ (Novas/Rose 2000: 486)

Exempel herabgebrochen: „Die Trisomie 21 wird nicht abgebrochen, weil diese Kinder so arm sind, sondern die Trisomie 21 wird abgebrochen, weil die Familien damit nicht umgehen können, die Gesellschaft damit nicht umgehen kann (...) (ebd.). Das impliziert, dass nicht (mehr) das als wichtig gilt, was für das Kind lebenswert ist, sondern was für die Eltern lebens- und lebenswert erscheint (Schindele 1998).

Fassen wir nunmehr umfassend zusammen:

„The advances in the life sciences associated with molecular genetics and the mapping of the human genome create new possibilities for thinking about and acting upon the conduct of human beings as somatic individuals. The merger of the language of genetics and risk provides a rich vocabulary by which to render intelligible in new ways our identities, our conceptions of health and our relations with others. This opens up novel and distinctive fields for ethical self-problematization. The language of genetic risk increasingly provides a grid of perception which informs decisions on how to conduct one's life, have children, get married or pursue a career. With the emergence of the genetically at risk person, genes themselves have been constituted as what Foucault (1982) might term an 'ethical substance' that one works upon in relation to the self (genetic identity, reproduction, health) and in relation to others (siblings, kin, marriage, children). Rather than seeing these practises of genetic subjectification in isolation, we suggest that they intersect with, and become allied to, contemporary norms of selfhood that stress autonomy, self-actualization, prudence, responsibility and choice.“

2.3 Zusammenführung

Im Zeitalter der Life Sciences manifestiert sich eine Auflösung der klassischen Trennungslinien von Biologie und Gesellschaft, von Natur und Kultur. Ein zentrales Spannungsfeld moderner Biopolitik besteht demnach in einer Entkorporalisierung – der Auflösung eines klassischen Verständnisses vom menschlichen Körper – genauso wie in einer Rekonstituierung von Subjektivität, die mit den neuen Formen von Politisierung des Lebens einhergehen (Durnová/ Gottweis 2008). So gesehen „besteht das Neue an der Biopolitik (...) nicht in der Verwaltung von Körperlichkeit selbst, sondern in dem Konflikt, was als „körperlich“, „lebendig“ oder „tot“ definiert wird und dementsprechend verwaltet werden soll“ (ebd.: 4).

Dadurch findet zwangsläufig eine „Durchmischung“ der Zonen statt, d.h. das Biologische wird politisch – oder eben auch umgekehrt (Rose 2001). In einem Punkt, an welchem Gesundheit mit (geistiger wie körperlicher) Fitness gleichgesetzt wird bzw. an einem Punkt, an dem persönliches Glück mit Gesundheit gleichgesetzt wird (Franz 2008), sieht sich der Staat nicht länger verantwortlich – bzw. kann er diese Verantwortung nicht mehr übernehmen – für das gesundheitliche Befinden seiner Gesellschaft, sondern tritt diese Befindlichkeit über auf eine individuelle Ebene, wiewohl diese selbstverständlich ebenfalls (oder noch mehr) familiär und gesamt-gesellschaftlich determiniert ist. Individualität bedeutet in diesem Kontext keinesfalls Intimität, sondern vielmehr noch wird „(d)ie Intimität [] durch ihr Sichtbarmachen und Diskussion im öffentlichen Raum zum Objekt der Regulierung, die nicht mehr jenseits der Gliederung öffentlich – Privat stattfindet, sondern die diese Gliederung transformiert“ (Durnová/ Gottweis 2008:15).

Dass „the State was replaced by individuals, considered to be the most directly concerned“ (Memmi 2006: 9), bedeutet weiters auch keinesfalls eine gänzliche Ausgliederung der regierenden Seite, vielmehr noch kommt in diesem Kontext den gesellschaftspolitischen Regulationen und Implikationen besondere Bedeutung zu. Auch Dean (2002: 124) verweist auf die Delegierungstendenzen von Seiten der Regierung(en) und benennt gleichsam die neuen Akteure im Feld:

„delegation of sovereignty (...) is caught with a network of forms of expertise of counselors, bioethics, institutional ethics committees, medical and legal professional bodies, as much as it is within the remit of legislatures, courts, judges and politicians.“

Das impliziert, dass Verantwortung wiederum auf einer anderen, neuen Ebene gelagert wird, d.h. es gibt neue Experten im Feld. Daraus folgt, aus ehemals (wohlfahrt-)staatlichen Agenden hat sich ein neues, soziales Problemfeld konstruieren können, zu dessen „Unterstützung“ – oder besser: Mithilfe zur Erreichbarkeit einer Gestaltbarkeit von Leben – die Medizin gewonnen werden konnte:

„Not only problems have become medicalised but also the corporal datum has been made into a social problem. The problem is not necessarily medical, but the solution is. (...) Precisely because there are medical “solutions“ to the problem, doctors are expected to deal with it and are held entirely responsible.“ (Memmi 2006: 2f., Hervorhebung im Original)

Auch Franz (2008) benennt die steigende Prägung der Gesellschaft im Kontext einer Professionalisierung von Medizin, denn „(i)nfolge dieser allgegenwärtigen Durchdringung des Lebens mit Medizin und dem daraus entstehenden Anspruch, dauerhafte, womöglich garantier- und beweisbare Gesundheit und Jugend herzustellen, ist der Topos „Gesundheit“ heute zu einer lebensbeherrschenden Maxime geworden“. Selbstverständlich stehen hier auch ökonomische Gesichtspunkte zu Buche:

„Today, however, the rationale for political interest in the health of the population is no longer framed in terms of the consequences of unfitness of the population as an organic whole for the struggle between nations. Instead is it posed in economic terms (...) or moral terms (...).“
(Rose 2001: 5)

Bereits aus einer theoretischen Beschäftigung wird somit ersichtlich, dass ein eklatantes Spannungsfeld von Biopolitik sich manifestiert in einer einerseits zwar zunehmend propagierten Individualisierung, andererseits aber auch in einem steigenden gesellschaftlichen (oder gesellschaftspolitischen) Rechtfertigungsdruck. Im Folgenden soll dargestellt werden, ob und wie sich dieses aus der theoretischen Literatur destillierte Spannungsfeld am Exempel der pränatalen Diagnostik manifestiert.

3 DIE PRÄNATALE DIAGNOSTIK

„Die pränatale Diagnostik ist sowohl ein Teilgebiet der Humangenetik als auch der Geburtshilfe. Im weitesten Sinn versteht man unter pränataler Diagnostik alle diagnostischen Bemühungen, die an einer schwangeren Frau durchgeführt werden, um Informationen über den Zustand des Embryos oder Feten zu erhalten. Im engeren Sinn geht es hier um die vorgeburtliche Feststellung genetisch bedingter oder mitbedingter Erkrankungen“ (Wieacker, zit. nach Fosen-Schlichtinger 2002: 94).

Grundlage der vorgeburtlichen Untersuchungen sind die heute routinemäßig durchgeführten Ultraschalluntersuchungen, die im Rahmen der Mutterschaftsvorsorge im Mutter-Kind-Pass vorgesehen sind. Ziel der nicht-invasiven Methoden, zu denen neben Ultraschall- auch noch Blutuntersuchungen zählen, ist insbesondere die Informationsgenerierung über den jeweiligen Entwicklungsstand und -verlauf des Embryos bzw. Fetus.

Zu den bedeutendsten invasiven Methoden der pränatalen Diagnostik zählen Amniozentese und Chorionzottenbiopsie. Sie werden zumeist nach einem unklaren Resultat der nicht-invasiven Tests zu Rate gezogen und verlaufen im Regelfall unter Lokalanästhesie und Ultraschall-Beobachtung. Gemein ist den invasiven Methoden ein unterschiedliches Risiko einer Fehlgeburt; demnach sollte eine Durchführung stets auch in Zusammenhang mit der Wahrscheinlichkeit einer zu erwartenden Chromosomenaberration, d.h. den jeweiligen persönlichen Risikofaktoren der Frau, stehen (Fosen-Schlichtinger 2002, Stengel-Rutkowski 1997).

Grundsätzlich steht es der werdenden Mutter frei, das Angebot der pränatalen Diagnostik anzunehmen. In der Realität lässt sich allerdings eine Generalisierung der Integration von Pränataldiagnostik in die moderne Schwangerschaftsvorsorge beobachten; insbesondere Ultraschall und zunehmend auch Bluttests werden heute zunehmend routinemäßig eingesetzt. Außerdem ist es heute die ethische wie rechtliche Pflicht jedes/r Gynäkologen/in, auf das Angebot der pränatalen Diagnostik hinzuweisen (Weigert 2001). Aber nicht nur GynökologInnen offerieren der Frau – aus ethisch-rechtlichen und/oder praktisch-ökonomischen Gründen – vorgeburtliche Untersuchungen, auch von den Frauen selbst werden diese in zunehmendem Maße und in Rezeption der Gestaltbarkeit des Lebens als Gesundheitsgarantie auf das perfekte Kind wie selbstverständlich wahrgenommen.

Swientek (1998: 173f.) nennt einführend drei grundlegende Aspekte pränataler Diagnostik, die sich mit der Herstellung und dem Transfer von Information, mit den Autonomiegedanken der jeweiligen Frau bzw. mit der Regierung und (Selbst-)Disziplin in einem gesellschaftlichen Kontext befassen:

Der medizinisch-wertfreie Aspekt: Grundsätzlich und zuallererst ist pränatale Diagnostik die Möglichkeit der Untersuchung des ungeborenen Kindes im Mutterleib. Die pränatale Diagnostik kann Schädigungen und Gefährdungen nachweisen, in gewissen dieser Fälle therapeutische Wege aufzeigen und damit die werdenden Eltern vorbereiten.

Doch setzt eben an dieser Stelle der kritische Aspekt der pränatalen Diagnostik an, denn: was genau lässt sich als „Schädigung und Gefährdung“ definieren⁶? Genaugenommen handelt es sich ja beispielsweise bei unserer Trisomie 21 um keine medizinische Diagnose, sondern um eine (genetische) Auffälligkeit, aufgrund derer das Ungeborene jedoch per se in eine Schublade übersiedelt wird (Samerski 2003: 221). Welche therapeutischen Wege gibt es realiter überhaupt? Nach Schipperges (1990, zit. nach Strachota 2002: 308) meint Therapie „Wege zur Heilung“ mit dem Ziel, „die diagnostizierten und als Krankheit bezeichneten Störungen ‚zu beeinflussen und so weit wie möglich zu beseitigen‘“. Im Kontext der Pränataldiagnostik werden therapeutische Maßnahmen – mangels pränataler Möglichkeiten – zumeist aber „nicht in der Absicht der Heilung der Krankheit angewendet, sondern in der Absicht der Verhinderung der Krankheit (...)“ (ebd.). Und resultiert die Vorbereitung der Eltern nicht zumeist auch in deren Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch, aus welchen Beweggründen auch immer? In der Diskussion um Behinderung und Lebenswert des Ungeborenen beziehen die Akteure wechselseitige Stellungen: Gynäkologen meinen, „Frauen wollen es so“ [Schwangerschaftsabbruch nach diagnostizierter Behinderung, Anm. d. Verf.], Frauen meinen, sie würden von Seiten der Ärzteschaft gedrängt (Swientek 1998: 173).

Der feministische Aspekt: Die Diskussion macht auch deutlich, dass Pränataldiagnostik eine feministische Thematik ist. So sind Empfängnis, Schwangerschaft und Geburt grundsätzlich „weibliche“ Themen, nicht selten werden Frauen nach positiver pathologischer Diagnose nicht oder nur unzureichend von ihrem Partner unterstützt (ebd.). Nichts desto trotz, und das soll in vorliegender Arbeit gezeigt werden, muss der feministische Aspekt bei Swientek noch um die Position erweitert werden, dass diese mütterliche Verantwortung keinesfalls eine weibliche Selbstautonomie bedeutet. Vielmehr fließen in der Entscheidung pro oder contra

⁶ Vgl. hierzu auch die Definitionen von Behinderung (Kapitel 3.4.2).

pränatale Diagnose unterschiedliche Komponenten medizinischer, gesellschaftlicher, ökonomischer etc. Natur mit ein (Fosen-Schlichtinger 2002: 110).

Der selektive Aspekt: Der dritte, selektierende Aspekt pränataler Diagnostik fußt in der bereits genannten gesellschaftlichen Komponente, denn „(e)in Mensch wird nicht „behindert“ geboren, sondern er wird aufgrund von Funktionseinschränkungen diverser Art im Alltagsgeschehen und in seinem ganzen Lebensablauf von außen „behindert““ (Swientek 1998: 175). Auch Fosen-Schlichtinger (2002: 53) führt an, dass „Behinderung einen Status dar[stellt], sie ist für den von ihr Betroffenen die Norm“. Auf verschiedene Definitionen von Behinderung wird im Anschluss (Kap. 3.4.2) eingegangen.

Wie erwähnt, basieren Entscheidungssituationen im Kontext pränataler Diagnostik auf unterschiedlichen Einflusskomponenten, wie sie im Folgenden dargestellt werden.

Grundsätzlich muss unterschieden werden zwischen Entscheidungssituationen vor („lasse ich die Untersuchungen vornehmen?“), während (Wartezeit) und nach (positiver) pränataler Diagnose (Mache ich einen Abbruch oder trage ich mein Kind aus?), wie sie aber im Kontext der Studie aber nicht näher untersucht werden können⁷. Allgemein betrachtet lassen sich familiäre, gesellschaftliche, medizinische und auch psychologische Entscheidungsvariablen definieren:

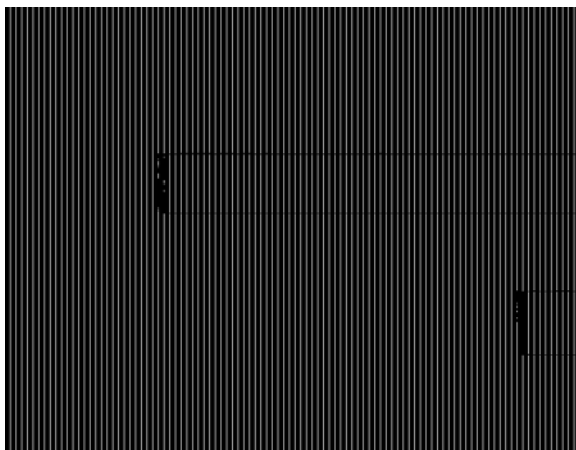


Abbildung 1: Einflussgrößen auf die Entscheidung (Fosen-Schlichtinger 2002: 110)

⁷ Für Entscheidungssituationen im Kontext pränataler Diagnostik sei verwiesen u. a. auf Nippert 1997; Wiedebusch 1997; Grebner 2008; Anm. d. Verf.

Welcher dieser Variablen die größte Bedeutung zukommt, ist von der jeweils individuellen Situation abhängig und wird von weiteren Faktoren wie Zeit oder Lebensbiographie unterstützt (Fosen-Schlichtinger 2002: 110). Explizit festzuhalten bleibt, dass es sehr wohl die Figur der (einzelnen) Frau und werdenden Mutter ist, die im Mittelpunkt des Interesses steht und die vordergründig zwei Positionen zu erfüllen hat: die Frau muss zuallererst ihre Situation als Entscheidungssituation per se definieren und identifizieren, weiters muss sie ihre Position als die zentrale und sich selbst als Trägerin einer speziellen Entscheidung anerkennen:

„Eine Frau hat also eine Entscheidung, und entsprechend dem Selbstbestimmungsrecht, das hier auch zur Fremdbestimmung über das ungeborene Kind wird, diese auch zu verantworten. Sie ist als Entscheidungsträgerin aber nicht isoliert, sondern multifaktoriell beeinflusst, und wird (...) in Auseinandersetzung mit ihrer Umgebung treten wollen oder müssen“ (ebd.: 111).

Oder aber, noch intensiver formuliert:

„Das >>Recht auf eine eigene Entscheidung<< hat nur wenig Bedeutung, wenn Frauen machtlos sind ... Frauen treffen vielleicht ihre eigene reproduktive Entscheidung, aber sie können sie nicht nach eigenem Gutdünken treffen; sie entscheiden sich nicht unter Umständen, die sie selbst geschaffen haben, sondern unter sozialen Bedingungen und Limitierungen, denen sie als Einzelperson machtlos gegenüberstehen.“ (Petchesky, zit. nach Katz Rothman 1989: 238)

Es bleibt bereits als für vorliegende Studie essentiell festzuhalten, dass der weiblichen Selbstautonomie im Kontext von pränataler Diagnostik sehr wohl eine zentrale Position zukommt, diese jedoch keinesfalls isoliert betrachtet werden kann, sondern vielmehr noch in Wechselwirkung mit äußeren Faktoren (Familie, Partner, Umfeld, gesellschaftspolitische und ökonomische Bedingungen, medizinische Versorgung), aber auch der Verantwortung gegenüber dem ungeborenen Kind steht und in diesem Kontext betrachtet werden muss. Wie diese Faktoren im Speziellen auf die Frau wirken und somit das Schwangerschaftserleben mit determinieren, soll im empirischen Teil der Arbeit untersucht werden.

3.1 Medizinisch-historischer Abriss der Pränataldiagnostik

Zur Vollständigkeit soll im Folgenden ein knapper historischer Abriss die Entwicklung und Ausbreitung der Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge darstellen und gleichzeitig auch deren bedeutenden Aufschwung nachvollziehbar machen.

Wie erwähnt, ist die pränatale Diagnostik ein Teilgebiet sowohl der Humangenetik als auch der modernen Geburtshilfe und steht demnach im Kontext des medizinischen Fortschritts, aber auch Wettstreits dieser Disziplinen (Fosen-Schlichtinger 2002: 94). Grundlage der Humangenetik ist die Erforschung des menschlichen Erbgutes – und damit die Grundlage für eine effektive therapeutische wie auch insbesondere präventive medizinische Versorgung zu schaffen (Kröner 1997: 23).

Als Begründer einer klassischen Eugenik, wie sie die Grundlage der modernen Humangenetik ist, gilt Francis Galton, ein Cousin Charles Darwins. Dessen Evolutionstheorie basiert auf dem zentralen Postulat der Selektion als Grundlage für Evolution, frei nach dem Postulat des „survival of the fittest“ (Thom/Jennings 1996: 212f.). Ursprünglich aus dem Tierreich – der „Kampf ums Überleben“ – entlehnt, wurde Darwins Evolutionstheorie schließlich von Galton (auch) auf gesellschaftliche Prozesse übertragen. 1883 prägte er den Begriff der Eugenik im Kontext einer propagierten britannischen Heiratspolitik („Condition of England“), die darauf abzielte, möglichst früh zu heiraten und viele Kinder zu zeugen, ob dass sich die geistige Elite Englands rasch vermehre:

„The possibility of improving the race of a nation depends on the power of increasing the best stock. This is far more important than that of repressing the productivity of the worst.“ (Galton 1909, zit. nach Thom/Jennings 1996: 212)

Auch in Deutschland finden sich Wurzeln einer klassischen Eugenik, allerdings mit anderen Kernaspekten als in England. Ging es Galton, wie erwähnt, grundsätzlich um die Vermehrung von Nachkommen mit positiven Erbqualitäten, so ging es Schallmayer und Ploetz, welche die Entwicklung der deutschen Eugenik maßgeblich prägten, insbesondere um die Minderung bzw. Verhinderung von Nachkommen mit negativen Erbqualitäten (Strachota 2002: 160), wie Galton folgend formulierte:

„namely the hindrance of marriages and the production of offspring by the exceptionally unfit. The latter is unquestionably the more pressing subject of the two.“ (Galton 1908, zit. nach Thom/Jennings 1996: 212)

Aus diesem Terminus einer „negativen Eugenik“ heraus konnte sich auch die sogenannte Rassenhygiene des Nationalsozialismus entwickeln, welche die „Vernichtung lebensunwerten Lebens“, aber auch die Maxime der „Verhütung erbkranken Nachwuchses“⁸ und damit die Erhaltung der Reinheit der deutschen Rasse zu ihren obersten Postulaten hatte (Strachota 2002: 162ff.).

Nicht zuletzt aufgrund der negativen historischen Erfahrungen erfuhr die klassische Eugenik mit Zusammenbruch des Nationalsozialismus eine Zäsur, wie man auch bei Kerr (2003) in diesem Kontext von den „reform eugenics“, von einem „reproductive choice“ liest. Als Humangenetik erfuhren nunmehr insbesondere die Grundlagen der mendelschen Vererbungslehre einen rasanten Aufschwung. Wie eine „Entschuldigung“ mutet in diesem Kontext auch die explizite Abgrenzung zur Ära der klassischen Eugenik an, wenn Wunder (1994: 118) als Differentiationsmerkmal festhält: „(...) damals [im Nationalsozialismus, Anm. d. Verf.] sei es um die gesamte Population gegangen, um die Ausmerze oder den Erhalt nebulöser Rassenmerkmale, wozu der Staat Zwangsmaßnahmen erlassen hat. Heute ginge es dagegen um objektiv feststellbare Krankheiten, zu deren Vererbungsgang lediglich Wissen zur Verfügung gestellt würde, dessen sich der Einzelne in Freiheit bedienen könne“.

Inwieweit diese Freiheit allerdings sozusagen „von außen“ (mit) determiniert ist, bleibt zumindest fraglich, wenn man bei Wunder weiter liest: „Wie freiwillig ist die Entscheidung von Eltern, eine Abtreibung bei entsprechender pränataler Diagnose vorzunehmen, wenn dieser Schritt vom Arzt als üblich bezeichnet wird und die Informationen, die den Eltern zukommen, darauf hinauslaufen, daß ein Kind mit dieser Behinderung nichts vom Leben habe?“ (Wunder 1994: 119). Und weiter verweist er auch noch explizit auf den im Kontext vorliegender Arbeit so zentralen Aspekt der gesellschaftspolitischen Relevanz: „Wie freiwillig ist die Entscheidung, wenn dieser Schritt allgemein gesellschaftlich üblich ist und sein Nichtvollzug einer besonderen Rechtfertigung bedarf? Wie freiwillig ist eine solche Entscheidung, wenn die Geburt eines behinderten Kindes als vermeidbarer Fehlschlag der Natur bedeutet wird und damit die Schuldzuweisung an die Eltern im Raum steht?“ (ebd.).

Bereits aus einer historischen Perspektive sind somit die Zwiespältigkeiten, die die pränatale Diagnostik aufzuwerfen vermag, abzulesen. Vorgeburtliche Untersuchungen zur

⁸ Bis 1941 wurden folgend diesem Gesetz rund 350.000 Zwangssterilisationen vorgenommen (Strachota 2002: 166).

medizinischen Überwachung von Mutter und Kind grundsätzlich ja, aber: „Durch die permanente Abwertung eines Lebens mit Behinderung und durch die Schürung der Angst vor der Geburt eines behinderten Kindes lassen sich eugenische Handlungsweisen geradezu optimal über die individuelle, freiwillig erscheinende Wertentscheidungen einer ‚verantworteten Elternschaft‘ durchsetzen“ (Wunder 1994: 119). Zentrales Paradigma einer modernen Humangenetik ist es demnach auch, diese Wertentscheidungen offiziell auf eine private, individuelle Dimension zu übertragen, gleichzeitig aber durch diese „individuelle Verantwortung“ eine Art „erzwungener Freiwilligkeit“ zu schüren:

„Die Selektion findet im Verborgenen des Mutterleibes statt, wird medizinisch gerechtfertigt und wird als Privatangelegenheit den schwangeren Frauen zugeschoben.“ (Schindele 1998: 17).

Die Öffentlichkeit, wenn sie allgemein als solche formuliert werden darf, nimmt sich gleichsam aus der Verantwortung, indem sie zwar die grundsätzliche Entscheidungsfreiheit und -perspektive auf die jeweils individuelle Ebene verlagert, gleichzeitig dadurch aber auch eine ganz spezielle, intensive Form von Druck ausübt, indem sie Behinderung und Krankheit als das singuläre, vermeidbare Unglück des Einzelnen definiert und in der Folge den Schwangerschaftsabbruch gleichsam legitimiert.

Explizite Grundsteine zur fortschreitenden Etablierung der Pränataldiagnostik lieferten in der Folge die Forschungen im Bereich der Zytogenetik (Zellforschung). Wesentlich trug die Entschlüsselung des menschlichen Erbgutes zum revolutionären Aufschwung der Pränataldiagnostik bei. Watson und Crick schufen mit der Darstellung der räumlichen Struktur der Desoxyribonukleinsäure (DNS) den notwendigen Rahmen zur Definition von strukturellen Aberrationen als biologisch-funktionelle Anomalitäten (Ettorre 2002: 18f.). Nachdem 1956 der menschliche Chromosomensatz mit 46 (23 Paare) bestimmt worden war, lieferten Valenti und Nadler Erstberichte explizit über das zusätzliche Chromosom der Trisomie 21 (Strachota 2002: 171f.). 1959 beschrieben Lejeune et al. erstmals die chromosomalen Ursachen des Down-Syndroms und in Folge noch weiterer Entwicklungsstörungen. Der folgende wechselseitige Erfahrungsaustausch zytogenetischer und biochemischer Praktiken mit gynäkologischen Maßstäben trug schließlich zur Etablierung der Pränataldiagnostik bei (Kröner 1997). In den folgenden Jahren verlagerte sich die Wissenschaft zunehmend hin zur Analyse des menschlichen Erbgutes; so waren 1980

bereits 3000 Chromosomenanomalien bekannt, und es begann auch der Startschuss zur Entschlüsselung des gesamten menschlichen Genoms (ebd.: 154).

Ab den 1970er Jahren schließlich entwickelten sich die invasiven Methoden der PND immer mehr zur „Gesundheitsvorsorge“ (Becker, zit. nach Linder 2005: 10), was insbesondere auf eine exorbitante Erweiterung der Ultraschalldiagnostik und einen erweiterten Indikationsindex zurückzuführen ist. Ab etwa 1990 schließlich kommt – insbesondere aus risikospezifisch motivierten Aspekten – den nicht-invasiven Routineuntersuchungen eine zunehmend besondere Rolle in der Früherkennung von Chromosomenanomalien zu.

Bilanzierend hat sich die pränatale Diagnostik als ein „wichtiges Teilgebiet der Präventivmedizin“ etablieren können; heutige Ziele lauten wie folgt:

- Mittels der pränatalen Diagnostik soll die Selbstbestimmung einer Familienplanung ausgeweitet werden.
- Etwaige pränatale Therapien und Behandlungen sollen erkannt und durchgeführt werden (derzeit aber noch ein stark eingeschränktes Feld; Anm. d. Verf.) und insbesondere auch postnatale Präventivmaßnahmen zum frühesten Zeitpunkt ermöglichen.
- Die Pränataldiagnostik soll die Lebensqualität einer Familie erhalten und fördern.
- Die Pränataldiagnostik soll helfen, (zu) schweres Kinderleid verhindern. (nach den Richtlinien der Deutschen Bundesärztekammer, Linder 2005: 10).

3.2 Methoden der pränatalen Diagnostik

Bei den Methoden der pränatalen Diagnostik wird zwischen invasiver und nicht-invasiver Diagnostik unterschieden. In der neueren Literatur wird innerhalb der non-invasiven Pränataldiagnostik noch differenziert zwischen diagnostizierenden Methoden und Methoden einer Risikokalkulation (Keßler 2008). In vielen Fällen besteht eine non-invasive Diagnostik jedoch aus einer Kombination dieser beiden, bzw. führen insbesondere Unklarheiten in der „harmlosen“ Risikoabschätzung oft zu einer unreflektierten Anwendung invasiver pränataldiagnostischer Untersuchungen. In einem gesellschaftspolitischen Kontext geht es hier um die Frage und Diskussion nach „was kann man machen?“ vs. „was wird (und von wem) gefordert?“.

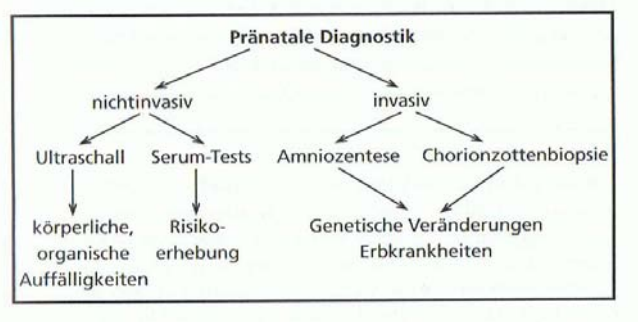


Abbildung 2: Möglichkeiten und Methoden pränataler Diagnostik (Weigert 2001: 61)

3.2.1 Nicht-invasive Methoden

Nicht-invasive Untersuchungen sind in der Regel von keinerlei risikospezifischer Bedeutung, d.h. sie beinhalten im Unterschied zu invasiver Pränataldiagnostik kein Abortrisiko. In der modernen Geburtshilfe werden sie heute im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge in zunehmendem Maße routinemäßig eingesetzt. Allerdings können sie bei auffälligen oder unklaren Resultaten eine weitere invasive Abklärung erforderlich machen. Die neuere Literatur differenziert folgend auch innerhalb der Gruppe der nicht-invasiven Pränataldiagnostik zwischen der „klassischen“ diagnostizierenden Anwendung des Ultraschalls und den modernen Methoden einer (reinen) Wahrscheinlichkeitsberechnung, wie sie Nackentransparenz, Combined Test oder Triple Test bieten (Keßler 2008: 9).

Ultraschall

Die Ultraschalldiagnostik ist heute integraler, routinemäßiger, wie auch zentraler Bestandteil der modernen Schwangerenvorsorge. Bei der Sonographie (Echo-Sonographie) handelt es sich um Schwingungen von über 1600 Hertz. Für das menschliche Gehör nicht mehr als solche wahrnehmbar, reflektieren Ultraschallimpulse, in einen lebenden Körper gesendet, die durchdrungenen Gewebe und lassen diese graphisch darstellen. Die Ultraschall-Diagnostik ist somit ein bildgebendes Verfahren, mit welchem Umrisse, anatomische Einzelheiten sowie die Bewegungen des Embryo oder Fötus skizziert werden (Fosen-Schlichtinger 2002: 97f.). In der Literatur werden drei Hauptindikationen zur Verwendung des Ultraschalls genannt:

- Ultraschall wird „als Hilfsmittel zur Beobachtung und Kontrolle der „normalen“ Embryonal- und Fetalentwicklung eingesetzt, und zwar von Anlage der Fruchtblase bis zur Geburt.

- Ultraschallbilder liefern den Nachweis sichtbarer Abnormitäten (intra-uterine Wachstumsretardierungen, fetale Malformation etc.) sowie Hinweise auf mögliche genetische Defekte (was die Einleitung weiterer pränataldiagnostischer Verfahren zur Folge hat).
- Nicht zuletzt spielt die Ultraschallmethode als Hilfs-Instrument bei invasiven Untersuchungsmethoden eine wichtige Rolle (...).“ (Strachota 2002: 286)

Grundsätzlich dienen Ultraschalluntersuchungen im ersten Trimenon der Bestätigung der Einnistung der Schwangerschaft. Im zweiten Trimenon werden das exakte Schwangerschaftsalter, die Lage von Kind und Mutterkuchen, sowie das Wachstum (und etwaige Abweichungen) des Kindes erfasst. Im dritten Trimenon dient der Ultraschall ebenfalls der Wachstumskontrolle, aber auch einer (wenn notwendig gezielten) Geburtsvorbereitung (Fosen-Schlichtinger 2002: 102). Zu Beginn der Schwangerschaft werden Ultraschall-Untersuchungen vaginal durchgeführt, ab dem zweiten Trimenon abdominal (über die Bauchdecke) (Weigert 2001: 70f.).

Der österreichische Mutter-Kind-Pass sieht grundsätzlich zwei sonographische Untersuchungen vor, eine in der 18.-22. und eine in der 30.-34. Schwangerschaftswoche, in der Praxis werden aber zumeist mehr durchgeführt (BMGF 2005). In der (sozialwissenschaftlichen) Literatur findet sich ebenfalls zunehmend die Empfehlung auf drei Ultraschalluntersuchungen, wie sie auch in Deutschland praktiziert wird, eine im jeweiligen Schwangerschaftstrimenon, wobei hier insbesondere ein früher Ultraschall (Nackentransparenz, s. u.) von Bedeutung ist (Bogner 2003: 158). Auch in der neueren medizinischen Literatur findet sich für Österreich die Empfehlung auf drei Basis-Ultraschall-Untersuchungen (einer in jedem Trimenon) und zusätzlich der erweiterte Ultraschall von Nackentransparenz und Organscreening (ÖGGG 2005: 8).

In der Praxis der modernen Schwangerschaftsvorsorge scheint es gar zur Usance zu werden, bei (fast) jeder gynäkologischen Untersuchung einen Ultraschall durchzuführen (Weigert 2001: 64f.). Viele Frauen fühlen durch den Ultraschall die Bestätigung, dass „eh alles passt“, bzw. sind Ultraschalluntersuchungen auch für den Partner eine willkommene Gelegenheit, in Bezug mit dem ungeborenen Kind zu treten. Schindele (1998: 18) schreibt in diesem Zusammenhang vom Paradigmenwandel des Ultraschalls als diagnostisches Instrumentarium hin zum Erlebnis des „baby watching“, verweist allerdings explizit darauf, diesen nicht als „Babyfernsehen“ zu diskreditieren; auch Ettorre (2002: 26) spricht hierbei vom „foetal

imaging“. Eine potentielle „Gefahr“ des Ultraschalls besteht demnach in dessen unreflektierter Anwendung, sind sonographische Untersuchungen doch auch (oder besser: grundsätzlich) bereits Instrumente vorgeburtlicher Diagnostik:

„Auch ein „einfacher“ Ultraschall kann zur Auffindung von Strukturanomalien führen, die wiederum Indikator für Chromosomenabberationen sein können. (...) Jene Eingriffe und Untersuchungen, die einerseits nach allgemeinem Befinden zum Schutz von Mutter und Kind beitragen und daher als (ethisch) unproblematisch gelten, sind in ihrer Suche nach Auffälligkeiten immer auch ambivalent – in bestimmten Fällen können sie die Durchführung einer invasiven Pränataldiagnostik nahe legen und auf diese Weise einen potentiell entscheidungsrelevanten Charakter bekommen.“ (Bogner 2003: 155)

Festgehalten werden muss, dass, da der Ultraschall ja ein bildgebendes Verfahren ist, nur etwaige organische Fehlbildungen erkannt und berücksichtigt werden können und demnach höchstens einen Hinweis auf mögliche genetische Störungen geben werden kann (Strachota 2002: 286). Die Aufklärung dieser hat durch nachfolgende Blutuntersuchungen und/oder invasive pränatale Diagnostik zu erfolgen. Im Falle der Feststellung von organischen Abweichungen stehen die Eltern oft in einem enormen Entscheidungskonflikt, da ja im Regelfall zu Beginn der Untersuchung eigentlich von einer Routineuntersuchung ausgegangen wird/wurde (Schindele 1998: 18f.). Somit darf oder sollte auch der Ultraschall nur im Kontext einer sensiblen und kompetenten genetischen Beratung angeboten und verstanden werden (Stengel-Rutkowski 1997: 74).

Im Folgenden sollen zwei „besondere“ Ultraschalluntersuchungen noch gesondert hervorgehoben werden. Es handelt sich hierbei um die Nackentransparenz und das Organscreening. Beide sind grundsätzlich freiwillige Untersuchungen, werden aber heute im Rahmen der modernen Schwangerenvorsorge oft als Screening⁹ eingesetzt.

Nackentransparenz

Ultraschalluntersuchungen können wie erwähnt bereits im ersten Trimenon zur Feststellung von Chromosomenveränderungen herangezogen werden. In Form von Screenings zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche wird die Dicke der Nackenfalte routinemäßig erfasst. Untersuchungen hierzu haben ergeben, dass die vorübergehenden Anschwellungen von Flüssigkeit in Körpergeweben unterschiedlicher Intensität, die anlagebedingt auf

⁹ Als Screening bezeichnet man Reihenuntersuchungen in einer (bestimmten) Population, um (die Wahrscheinlichkeit auf) schwere genetisch vererbte Krankheiten zu identifizieren. (Rose/ Novas 2000: 486)

lymphatische Verbindungen zurückgehen, zu diesem Zeitpunkt am intensivsten sind und somit als Indikator für etwaige Chromosomenaberrationen herangezogen werden können (Stengel-Rutkowski 1997: 74). Nach dieser kurzen zeitlichen Periode gehen die Schwellungen wieder zurück und sind demnach nicht mehr nachweisbar. Je dicker die Nackenfalte, desto höher die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenveränderung; als kritische Grenze wird in der Medizin und Literatur eine Dicke von 2,5-3mm gesehen (Rauskolb 1998: 222). Eine Verdickung der Nackenfalte kann als Hinweis einer möglichen chromosomalen oder organischen Störung angenommen werden und dient als „hoch sensitiver Marker für Trisomie 21 in der Frühschwangerschaft“ (Bogner 2003: 156). Gemeinsam mit der Altersindikation, der embryonalen Scheitel-Steiss-Länge, einer oft einhergehenden Blutuntersuchung (Combined Test; s.u.) und der Schwangerschaftsdauer kann hier eine frühe, bis zu 80%-ige¹⁰ Wahrscheinlichkeitsprognose erstellt werden, die weitere, genauere pränatale Maßnahmen bedingen bzw. ausschließen kann (Stengel-Rutkowski 1997: 74). Bei der Nackentransparenz handelt es sich wie erwähnt um eine pränataldiagnostische Methode der Risikoberechnung; um falsch-positiven oder falsch-negativen Resultaten entgegenzuwirken, sollte demnach zum Durchführungszeitpunkt der Nackentransparenz das Schwangerschaftsalter ziemlich exakt bekannt sein, da, wie erwähnt, das Nackenödem „meist nur passager nachweisbar ist“ (Rauskolb 1998: 222). Explizit festzuhalten bleibt, dass weder eine erhöhte Nackendicke zwingend ein „krankes“ Kind bedeutet, noch dass eine unauffällige Nackentransparenz die Garantie der Geburt eines „gesunden“ Kindes geben kann.

Organscreening

Zwischen der 18. und der 22. Schwangerschaftswoche wird im Regelfall der „große Ultraschall“ (in Deutschland: Feinultraschall) durchgeführt, d.h. eine genaue Untersuchung der inneren Organe und Extremitäten des wachsenden Kindes (Weigert 2001: 68). Beim Organscreening handelt es sich um einen speziellen und genauen Ultraschall des Organsystems, insbesondere werden Herz, Niere, Lunge, Magen-Darm-Trakt, Gehirn, Gesicht und Skelett des Fötus auf Auffälligkeiten untersucht; wichtig ist demnach eine ausreichende Erfahrung und Spezialisierung des durchführenden Arztes¹¹. Im Gegensatz zur Messung der Nackentransparenz geht es beim Organscreening um die Erkennung organischer Abweichungen, daher wird dieses auch unabhängig vom Resultat der Nackentransparenz

¹⁰ In Kombination mit Blutuntersuchungen sogar bis zu 90% (Arzt et. al. 2002: 7f.; s. u.).

¹¹ http://www.perinatal.at/sites/pranataldiagnostik_organoscreening.html [25.8.2008]

empfohlen; absehen davon können organische Abweichungen auch mit chromosomalen Abberationen einhergehen. In etwa 5% der Untersuchungen werden organische Abweichungen diagnostiziert, dies entspricht 90% aller Fehlbildungen¹².

Von Seiten der Medizin ist das Organscreening deshalb indiziert, um mögliche Organfehlbildungen zu erkennen und im besten Fall intrauterin (Harnröhrenfehlbildungen, Zwerchfellhernie) oder optimal vorbereitet postnatal (insbesondere bei Herzfehlern) zu sanieren¹³. Zu erwähnen bleiben jedoch auch in diesem Zusammenhang die (noch) beschränkten intrauterinen Therapiemöglichkeiten¹⁴ bzw. die eventuellen psychischen und invasiven Belastungen nach einer möglicherweise auch nur geringen diagnostizierten Abweichung.

Von Seiten der Frauen (und Partner) wird das Organscreening – wie Ultraschalluntersuchungen im Allgemeinen – durchgehend als positiv erlebt und beschrieben, insbesondere im Kontext der Kontaktaufnahme mit dem ungeborenen Kind (Grebner 2008: 141), möglicherweise auch deshalb, weil es sich ja um eine intensivere und „längere“ Untersuchung handelt.

Combined Test

Aus der isolierten Nackentransparenz hat sich zunehmend der Combined Test – das sogenannte „Erst-Trimester-Screening“ – entwickelt (Arzt et. al. 2002: 6). Beim Combined Test handelt es sich um eine Kombination von Ultraschall und bestimmter biochemischer Marker. Neben der Messung der Nackenfalte werden die Werte zweier Schwangerschaftshormone bestimmt, nämlich PAPP-A (pregnancy-associated plasma protein A) und β -HCG (humanes Choriongonadotropin); aus diesen Werten wird eine persönliche prozentuelle Wahrscheinlichkeit ermittelt. Da der Combined Test wie erwähnt mit einer Nackentransparenz einhergeht, wird er ebenfalls zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt, demnach deutlich früher als der Triple Test (s. u.). Zunehmend findet der Combined Test Anwendung im sogenannten OSCAR-Programm (One Stop Clinic for Assessment of Risk), das meint Nackentransparenz und Biochemie (Blutuntersuchungen) in Kombination mit Beratung sowie inklusive eventueller

¹² <http://www.fetomed.at/fm/1.php?id=69>. [25.8.2008]

¹³ http://www.perinatal.at/sites/prae-nataldiagnostik_organ-screening.html. [25.8.2008]

¹⁴ Vgl. hierzu Kap. 3.4; Anm. d. Verf.

Chorionzottenbiopsie noch am selben Tag (ebd.). Das „OSCAR-Screening Konzept für alle Schwangeren“ soll eine Detektionsrate von 85-89% bei einer invasiven Testrate von nur 5% gewährleisten (Arzt et.al. 2002: 7f.). Von Seiten der Medizin wird die Aufnahme dieses Erst-Trimester-Screenings in den österreichischen Mutter-Kind-Pass empfohlen (ebd.: 6).

AFP-Test und Triple Test

Das Alphafetoprotein (AFP) ist eine natürlich vom ungeborenen Kind produzierte und durch dessen Urin ausgeschiedene Eiweißsubstanz im Fruchtwasser. Durch die Plazenta gelangt AFP in den mütterlichen Blutkreislauf und kann dort in ansteigender Konzentration nachgewiesen werden, welche auf eine möglich genetische Abweichung des Föten hinweist. Zwischen der 15. und 18. Schwangerschaftswoche eingesetzt, liefert der AFP-Test aus der Relation von Schwangerschaftsalter und Konzentration des AFP eine individuelle Risikoberechnung einer genetischen Erkrankung und kann somit nachfolgende invasive Methoden bedingen (Fosen-Schlichtinger 2002: 98f.). Zunehmend wird der AFP-Test heute vom Triple Test abgelöst bzw. in diesen eingegliedert (Weigert 2001: 80).

Der Triple Test besteht aus einer Reihe von Blutuntersuchungen, welche zwischen der 16. und 18. SSW durchgeführt werden. Neben der AFP-Bestimmung wird das Blut der Schwangeren noch auf weitere hormonelle Abberationen untersucht. Hat eine Schwangere ein Baby mit Down Syndrom zu erwarten, weisen im Allgemeinen zwei Hormone, β -HCG und unkonjugiertes Östriol, drastisch abnorme Werte auf. Aus vier Parametern – (erhöhtes) Alter der Mutter, erhöhter HCG-Spiegel und erniedrigte Werte nach AFP und Östriol – lässt sich die „effizienteste Methode eines Down-Syndrom-Screenings“ generieren (De Crespigny/Dredge 1993: 158). Aus den prozentualen Werten des Triple Tests lässt sich die jeweilige persönliche Wahrscheinlichkeit für eine chromosomale fötale Abberation generieren. Bei einem unklaren oder erhöhten Ergebnis kann der Triple Test demnach den Einstieg in eine abklärende invasive Diagnostik bedeuten; anzumerken bleibt in diesem Kontext auch die relativ hohe Anzahl (bis zu 90%!) falsch-positiver Befunde (Schindele 1998: 19; Weigert 2001: 78). Der Triple Test wird auch als „sequentielles Screening“ durchgeführt, wenn das First-Trimester-Screening nicht möglich war oder zu spät durchgeführt wurde (Arzt et. al. 2002: 6).

3.2.2 Invasive Methoden

Bei den invasiven pränataldiagnostischen Methoden handelt es sich um medizinische Eingriffe im Rahmen der Schwangerenvorsorge. Ab einem kalkulierten Risiko höher als 1:300¹⁵ gilt das Ergebnis einer non-invasiven Untersuchung grundsätzlich als Screening-positiv und eine invasive Abklärung als indiziert (Arzt et. al. 2002: 7). Zumeist geht demnach den invasiven Verfahren eine umfassende non-invasive Pränataldiagnostik voraus, oft veranlassen unklare Resultate dieser zu einer weiteren invasiven Abklärung. Invasive pränataldiagnostische Eingriffe werden zumeist abdominal, aber auch vaginal und stets unter Ultraschallüberwachung durchgeführt. Gemein ist den invasiven Methoden ein erhöhtes Abortrisiko, demnach sollte mit einer invasiven Pränataldiagnostik immer eine intensive Voruntersuchung und -beratung einhergehen.

Amniozentese

Bei den invasiven pränataldiagnostischen Methoden ist insbesondere die Fruchtwasserpunktion hervorzuheben, Strachota (2004: 131) nennt sie gar den „Prototyp der gezielten vorgeburtlichen Diagnostik“.

Aus einer historischen Perspektive reichen die ersten Aufzeichnungen der Amniozentese bis 1881/82 zur Behandlung einer Polyhydramie (erheblich vermehrtes Fruchtwasser) zurück. 1953 wurde die Fruchtwasserpunktion erstmals klinisch eingesetzt, um eine etwaige Rhesus-Inkompatibilität zu überprüfen, explizit zur Untersuchung genetischer Erkrankung kam die Fruchtwasseruntersuchung ab 1967 zum Einsatz (Fosen-Schlichtinger 2002: 100). Die Amniozentese ist demnach auch die einzige Methode, die bereits vor der Einführung des Ultraschalls in praktischer Anwendung stand (De Crespigny/Dredge 1993: 107).

Bei der Amniozentese wird eine Hohlnadel durch Bauchdecke und Gebärmutterwand der Mutter in die Fruchtblase eingeführt. Dabei werden circa 20 cl Fruchtwasser entnommen; die im Fruchtwasser befindlichen Zellen werden kultiviert und analysiert. Nach etwa zwei Wochen haben sich die Zellen in einer Nährlösung so vermehrt, dass die Chromosomen

¹⁵ Kalkulation von Ausgangsrisiko (Background risk; mütterliches Alter, Schwangerschaftsalter, geburtshilfliche Anamnese) und Untersuchungsergebnis (adjusted risk) (Arzt et. al. 2002: 7).

mehrerer Zellen sichtbar gemacht werden können. Der so gewonnene Chromosomensatz des Fötus wird auf mögliche Abberationen hin untersucht (Weigert 2001: 81ff.).

Obwohl die Amniozentese grundsätzlich zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft beansprucht werden kann, ist die 15.-18. Woche am besten geeignet, da zu diesem Zeitpunkt die größte Menge an Fruchtwasser vorhanden ist (ebd.: 81). Neueste Untersuchungen laufen jedoch, die Amniozentese bereits zwischen der 12.-15. Schwangerschaftswoche einzusetzen, um ein möglichst frühes Datum der pränatalen Diagnostik mittels der sogenannten FISH-Technik¹⁶ (fluorescence in situ hybridization) zu ermöglichen; Ergebnisse liegen dann bereits nach 24 Stunden vor (ebd.: 100). Grundsätzlich handelt es sich dabei um eine positive Entwicklung hin zu einer rascheren, d.h. belastungsärmeren Methode der Fruchtwasseruntersuchung, allerdings können durch den FISH-Schnelltest nur die numerischen Chromosomenanomalien erkannt werden, nicht aber strukturelle¹⁷ (Wessner 1995: 74f.).

Wie alle invasiven Eingriffe beinhaltet auch die Amniozentese Risikofaktoren, die zwar durch eine verbesserte, ultraschallgesteuerte Punktion gesenkt, nicht aber ausgeschlossen werden können. Das in der Literatur angegebene Abortrisiko bei Amniozentese liegt zwischen 0,5 und 2,5%, allgemein wird dieser Wert heute mit 1% angegeben (Weigert 2001: 84). Strachota (2004: 131) führt an, dass in 2-3% der durchgeführten Fruchtwasserpunktionen positive Befunde erhalten werden und diese in 95-98% der Fälle im Abbruch der Schwangerschaft enden.

Zu nennen sind insbesondere auch die psychischen Belastungen im Kontext der Amniozentese, fördert sie doch die von Katz Rothman (1989) so intensiv beschriebene „Schwangerschaft auf Abruf“, d.h. die Teilung der Schwangerschaft in eine Zeit *vor* dem Eingriff voller Unsicherheit, in der die Bindung zum Ungeborenen verdrängt wird, wohingegen Freude in/an der Schwangerschaft sich erst *nach* dem – hoffentlich – freudig ausgegangenen Eingriff, wenn die Hälfte der Schwangerschaft meist schon erreicht ist, einstellen kann (Weigert 2001: 88).

¹⁶ Bei der FISH-Technik wird keine Zellkultur angelegt, sondern werden Chromosomen bzw. -abschnitte mit Hilfe von DNA-Sonden, die mit fluoreszierenden Farbstoffen markiert werden, dargestellt (Weigert 2001: 100).

¹⁷ Numerische Anomalie liegt beispielsweise bei der Trisomie 21 vor, wo das 21. Chromosom dreimal vorhanden ist. Strukturelle Anomalie bedeutet eine Störung in Verteilung und/oder Aufbau des jeweiligen Chromosoms (Weigert 2001: 119f.).

Chorionzottenbiopsie

Bei der Chorionzottenbiopsie wird das aus dem Chorion, der Vorstufe der Plazenta, entnommene Gewebe für Chromosomendarstellungen und DNA-Untersuchungen herangezogen. Auch aufgrund des noch relativ frühen Schwangerschaftsalters kann die Chorionzottenbiopsie vaginal oder transabdominal erfolgen. Nach wenigen Tagen liegt ein erstes Ergebnis einer Direktpräparation vor, welches nach etwa zwei Wochen mit der angelegten Zellkultur verglichen wird. Im Gegensatz zur Amniozentese werden bei der Chorionzottenbiopsie nicht kindliche Zellen kultiviert, sondern wird „extra-embryonales Schwangerschaftsgewebe“ entnommen¹⁸ (Weigert 2001: 91).

Der wesentliche Vorteil der Chorionzottenbiopsie gegenüber der Amniozentese besteht in ihrem früheren Durchführungszeitpunkt, wird diese doch im Regelfall zwischen der 9. bis 13. Schwangerschaftswoche vorgenommen (Swientek 1998: 43). Ein darauffolgender, gewünschter Schwangerschaftsabbruch ist damit meist noch im ersten Trimenon möglich, wohingegen bei Erhalt des Befundes zur Amniozentese die Hälfte der Schwangerschaft oft schon erreicht und die Bindung zum Kind bereits bewusst erlebt wird, was somit eine erhöhte psychische Belastung darstellt (Wessner 1995: 63).

Andererseits gilt für die Chorionzottenbiopsie, auch wegen des früheren Durchführungszeitpunktes, ein erhöhtes Abortrisiko von 3,5-7,2% (Weigert 2001: 95). Hinzugefügt werden muss allerdings, dass im ersten Trimenon der Schwangerschaft auch die Zahl der möglichen Spontanaborte noch hinzuzuzählen ist, d.h., ein Abort kann nicht ausschließlich und automatisch der Chorionzottenbiopsie zugerechnet werden (ebd.). Auch aufgrund des früheren Durchführungszeitpunktes im Gegensatz zur Amniozentese kommt die Chorionzottenbiopsie gegenwärtig immer häufiger zur Anwendung bzw. wird sie im Rahmen des OSCAR im Anhang an eine erhöhte Messung der Nackendichte und/oder einen auffälligen Combined Test empfohlen und durchgeführt (Arzt et. al. 2002). Als Zellprobe für eine DNA-Analyse wird die Chorionzottenbiopsie explizit auch dann durchgeführt, wenn es um den Nachweis familiär auftretender Erbkrankheiten geht (Weigert 2001: 99f.).

¹⁸ Das bedeutet, es ist auch von einer höheren Rate an Fehldiagnosen und Mosaikbefunden (unklares, zweideutiges Ergebnis) zu berichten, was wiederum den zeitlichen Vorteil bei einer möglicherweise notwendigen Wiederholung des Eingriffs de facto ad absurdum führen kann.

Nabelschnurpunktion

Ab etwa der 18. SSW ist eine Gewinnung fetalen Blutes mittels Nabelschnurpunktion (Chordozentese) möglich (Weigert 2001); sie ermöglicht eine rasche und genaue Karyotypisierung. Unter Ultraschallüberwachung wird eine Hohlnadel in die Einmündung der Nabelschnur in die Plazenta eingeführt. Das entnommene fetale Blut (auch aus einem Gefäß oder dem Herz des Feten möglich) wird auf Chromosomenaberrationen hin untersucht. Die Dauer bis zum Ergebnis der Ergebnisse beträgt cirka eine Woche, das angeführte Abortrisiko liegt bei 2-7%, insbesondere ausgelöst durch anhaltende Blutungen (Fosen-Schlichtinger 2002: 101; 106). Grundsätzlich dient die Nabelschnurpunktion der weiteren Abklärung eines unklaren Befundes von Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie bzw. eines auffälligen, späten Ultraschalls. Mittels Chordozentese ist in indizierten Einzelfällen auch eine intrauterine Therapie in Form einer Medikation der Mutter möglich, beispielsweise ein Blutaustausch bei Rhesus-Inkompatibilität (Weigert 2001: 98).

Fetoskopie

Zur Vollständigkeit sei noch die Fetoskopie erwähnt. Hierbei wird der Fötus zwischen der 15. und 22. Schwangerschaftswoche über eine durch die Bauchdecke eingeführte Sonde intrauterin beobachtet (Schindele 1995). Die Fetoskopie gilt als risikobehaftetste invasive Methode und wird demnach nur nach strenger Indikation vorgenommen. Auch weil die meisten morphologischen Fehlbildungen bereits per Ultraschall festgestellt werden, erfolgt eine Fetoskopie heute nur (mehr) in indizierten Einzelfällen und zur Unterstützung der sonographischen Diagnostik. Die rein fetoskopbedingte Abortrate liegt mit 3% durchaus im Rahmen invasiver Methoden, jedoch wurde eine perinatale Sterblichkeit von 10,1% ermittelt (Wessner 1995: 67f.).

3.3 Indikationen zur pränatalen Diagnostik

„Normalerweise werden in der Medizin erst dann Untersuchungen durchgeführt, wenn jemand bereits krank ist oder deutliche Symptome zeigt. In der prädiktiven Medizin ist dies anders. So erfolgen in der Pränataldiagnostik in der überwiegenden Anzahl der Fälle Untersuchungen, um bestimmte Phänomene, Defekte, Fehlbildungen auszuschließen. Es stellt sich daher auf eine neue Weise die Frage, wann eine pränataldiagnostische Untersuchung eigentlich medizinisch gerechtfertigt ist. Die Gefahr eines Eingriffs, das Risiko einer vorliegenden Anomalie und die Möglichkeit einer Behandlung sind hier einige Faktoren, die gegeneinander abzuwägen sind. Mit anderen Worten: es stellt sich die Frage nach der Indikation“ (Bogner 2003: 199f.).

Zu den Indikationen für die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik zählen neben der klassischen Risikoschwangerschaft – d.h. eine über das Normalmaß hinausgehende Gefährdung von Mutter und Kind, welche eine gezielte Vorsorge bedingt – weitere medizinische Indikationen wie ein erhöhtes Alter der Mutter (über 35) oder gemeinsames Alter beider Elternteile über 70, ein auffälliger sonographischer Befund, auftretende familiäre Erbkrankheiten oder das Wiederholungsrisiko organischer oder chromosomaler Anomalien, insbesondere bei vielgebärenden Frauen. Von zunehmender Intensität gelten die psychologischen Indikationen, insbesondere eine übersteigerte „Angst“ der Schwangeren vor einem „behinderten Kind“ (Wiedebusch 1997; Willenbring 1998; Fosen-Schlichtinger 2002). Wiedebusch (1997: 128) nennt explizit drei Kategorien, die Frauen zur Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Methoden bewegen und in welchen sich schließlich Abstufungen konstatieren lassen:

- Altersindikation
- medizinische Indikationen
- psychologische Indikationen

Weniger als 10% aller indizierten Pränataldiagnostiken erfolgen heute aufgrund einer vorangegangenen Schwangerschaft mit vermuteten oder nachgewiesenen Chromosomenanomalien; mithilfe des Combined Tests kann hier bereits in der Frühschwangerschaft eine individuelle Diagnostik erzielt werden. Allerdings zeigen Studien eine relativ geringe Wahrscheinlichkeit von 1% eines neuerlichen Auftretens struktureller Veränderungen. Weniger als 5% der PND erfolgen nach einer festgestellten elterlichen genetischen Abweichung, auch hier ist jeweils individuelles Vorgehen notwendig (Stengel-

Rutkowski 1997: 72). Van den Daele (2005b: 115) merkt hierzu explizit an, „(d)ass die Eltern entschlossen sind, die Geburt eines weiteren behinderten Kindes abzuwenden, bedeutet keineswegs, dass sie das vorhandene Kind als unerwünscht oder ungewollt ablehnen“.

Zunehmend wird heute auch jüngeren Frauen Pränataldiagnostik angeboten, bzw. kommt heute beinahe jede Frau im Rahmen der grundsätzlichen Schwangerenvorsorge durch Ultraschall- und/oder Blutuntersuchungen mit Pränataldiagnostik in Kontakt. Immer häufiger erfolgt demnach der Wunsch zur Inanspruchnahme der Methoden der pränatalen Diagnostik auch, wenn weder Alters- noch medizinische Indikationen vorliegen. Die Literatur spricht hier vom modernen Phänomen einer psychologischen Indikation. Wiedebusch (1997) nennt als potentielle Klientin hierfür jede achte bis zehnte Frau. In diesen Fällen (invasiver Diagnostik) ist allerdings das Risiko eines Abortes gegenüber dem Risiko einer vorhandenen Chromosomenanomalie deutlich erhöht. Motiv für diese Kategorie scheint somit vorrangig eine „Rückversicherung über die Gesundheit des Fetus“ (ebd.: 129f.). Im Kontext dieser psychologisch-individuellen Indikation folgert Schmidtke (1995, zit. nach Hildt 2005: 203) gar, “[...] daß eine pränataldiagnostische Maßnahme immer dann als ’grundsätzlich indiziert’ (im Sinne von ’nicht grundsätzlich verweigerbar’) zu betrachten ist, wenn sie von einer besorgten Schwangeren gewünscht wird.“

75% aller Amniozentesen und 80% aller durchgeführten Chorionzottenbiopsien erfolgen heute aufgrund des „kritischen Alters“ der Mutter. Nach dem 35. Lebensjahr der Mutter steigt die Häufigkeit von überzähligen Chromosomen im Karyotyp (Chromosomensatz) des Kindes von 1-2% bis zum 40. Lebensjahr und darüber hinaus auf bis zu 8% an. Über die Ursache dieser Risikozunahme übt sich die Wissenschaft (noch) in Spekulation, jedoch scheint erwiesen, dass in 95% aller Fälle nur die mütterlichen Nondisjunktionen während der Reifung der Eizelle vererblich sind (Stengel-Rutkowski 1997: 69f.). Späte Schwangerschaft, wie sie heute durchaus gängig ist, verstärkt demnach noch das Risiko eines kranken Kindes, insbesondere die Chromosomenabberation der Trisomie 21 taucht – statistisch gesehen – in hohen Altersgruppen häufiger auf (siehe Abbildung 3). Heute ist es die rechtliche wie auch ethische Pflicht eines/r GynäkologIn, eine Schwangere älter als 35 Jahre auf die Möglichkeiten der PND hinzuweisen (Weigert 2001: 24).

Die Literatur bietet zwei vorherrschende Gründe für die Altersdefinition: zum einen entspricht zu diesem Zeitpunkt das Abortrisiko nach Amniozentese der statistischen Wahrscheinlichkeit

für Down Syndrom, das bedeutet, „(b)is zum Alter von 35 ist die Gefahr, dass die Amniozentese eine Fehlgeburt verursacht, größer als die Möglichkeit, dass das Kind ein Down-Syndrom hat“ (Weigert 2001: 23). Zum anderen wird auch auf die (noch) beschränkten medizinischen Kapazitäten in den Kliniken und Praxen verwiesen (Hennen 1996: 106), in deren Kontext durchaus (auch) ökonomische Überlegungen stehen, welche Bogner (2003: 200f.) aufgrund eben dieser beschränkten klinischen Ressourcen eher als eine „krankenkassenrechtliche Grenze“ denn als „individualmedizinisches Kriterium“ ausmacht.

Alter der Mutter	Risiko für Down Syndrom
20	1:1230
26	1:840
30	1:690
34	1:350
35	1:270
40	1:78

Abbildung 3: Wahrscheinlichkeit für Down Syndrom in Abhängigkeit vom Alter der Schwangeren (eigene Darstellung nach Hennen 1996: 107)

Allerdings merken bereits Hennen et. al (1996: 110) an, dass im Kontext der non-invasiven Diagnostik mit einer Aufweichung der Altersindikation zugunsten einer grundsätzlichen Schwangerenvorsorge zu rechnen ist:

„Nähmen alle Frauen, die über 35 sind, die PD [Pränataldiagnostik, Anm. d. Verf.] in Anspruch, würden 30% aller Schwangerschaften mit Trisomie 21 entdeckt werden. Setzte man den Triple Test bei allen Schwangeren (kombiniert mit der Berücksichtigung des mütterlichen Alters) ein, würden 60% aller Schwangerschaften mit Trisomie 21 entdeckt“.

Deshalb wird in der neueren Literatur zunehmend nach einer Aufhebung der Altersgrenze zugunsten der non-invasiven Screening-Verfahren diskutiert (Husslein 2001, Weigert 2001, Bogner 2003). Wie erwähnt, weil mehr als 60% der Down-Syndrom-Kinder von Müttern unter 35 geboren werden, d.h. eine reine Altersdefinition de facto das Problemfeld ad absurdum führt (Weigert 2001: 23). Aber auch deshalb, weil durch eine Amniozentese aller über 35-Jährigen auch viele gesunde Kinder abgehen würden, denn die Aborte, die die Punktion verursacht, betreffen ja auch und in der Mehrzahl die eigentlich gesunden Kinder (Bogner 2003: 200f.), was wiederum eine enorme psychische Belastung der Schwangeren

darstellt, wenn nach einem negativen Befund eine Fehlgeburt eintritt¹⁹. Husslein (2001) merkt demnach an, dass eine reine Altersdefinition heute eine unzureichende Indikation darstellt:

Screening-methode	Häufigkeit Invasiver Abklärung	Detektionsrate chromosomaler Abnormalitäten	Fehlgeburtsrate gesunder Feten (pro 1000 Schwangeren)	Fehlgeburt/ Diagnose Trisomie 21
Alter	10-15 %	40%	1,5	2,5
Serum-Biochemie (Tripletest)	5%	60%	0,5	0,6
Nackentransparenz (NT)	5%	75%	0,5	0,3
NT+Biochemie	5%	90%	0,5	0,2

Abbildung 4: Das Verhältnis der Zahl von Fehlgeburten gesunder Feten zur Zahl der diagnostizierten Feten mit Trisomie 21 unter der Annahme, daß 90 % aller Screening-positiven Paare sich zu einem invasiven Test entschließen und dieser in 1 % zu einer Fehlgeburt führt (Husslein 2001: 6)

Husslein (2001) rechnet vor, dass heute aufgrund der Altersindikation in Österreich 10%, im städtischen Bereich gar bis zu 15% der Schwangeren von einer invasiven Abklärung betroffen wären, wobei aber nur 30-40% der Chromosomenanomalien entdeckt würden, aufgrund der Komplikationsraten aber in 1,5 (von 1000) Fällen ein gesunder Fötus abgehen würde. Er empfiehlt deshalb z.B. das „Kombinationsscreening“ (= Combined Test), da hier bei einer Rate von nur 5% folgender invasiver Tests bereits 90% aller Anomalien diagnostiziert würden und dies zu einem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft. Daraus ergibt sich aus medizinischer Sicht „eine nur sehr geringe Fehlgeburtsrate und ein dementsprechend günstiges Verhältnis Fehlgeburt zu Abort“ (ebd.: 7), was zu einer frühen und risikogeringen Beruhigung der Schwangeren führt. Die Ziele moderner Fetalmedizin im 21. Jahrhundert lauten demnach wie folgt: „Früher, treffsicherer, weniger invasiv, beruhigend und weniger irritierend“ (ebd.: 6).

Grundsätzlich bleibt es, wie erwähnt, die Entscheidung jeder werdenden Mutter selbst, ob und welche der angebotenen Möglichkeiten vorgeburtlicher Untersuchungen sie in Anspruch nehmen möchte. Festzuhalten bleibt allerdings explizit, dass auch ein negatives Ergebnis keinesfalls die Sicherheit auf ein gesundes Kind geben kann; andererseits sagt auch ein positiver Befund nichts aus über den tatsächlichen Grad der Behinderung und über den

¹⁹ Vgl. hierzu Erfahrungsberichte von Frauen nach invasiver pränataler Diagnostik (Katz Rothman 1989; Schindele 1998; Weigert 2001; Grebner 2008; u.a.).

Krankheitsverlauf aus. Nicht zuletzt wird der Großteil der Behinderungen perinatal oder postnatal erworben; 95-97%²⁰ aller Neugeborenen weisen keine pränatalen Krankheiten auf.

3.3.1 Quantitative Aspekte pränataler Diagnostik

Aus der Beschäftigung mit den Methoden der pränatalen Diagnostik konnte bereits der Anstieg dieser abgeleitet werden. In einer abschließenden Reflexion sollen noch quantitative Aspekte dargestellt werden, ehe im darauf folgenden Kapitel explizit auf Chancen und Risiken der vorgeburtlichen Untersuchungen eingegangen wird.

Zur quantitativen Durchführung pränataler Diagnostik gibt es wenige Studien, der Großteil davon stammt aus den 1990er Jahren und aus Deutschland (Hennen et. al. 1996; Nippert 1997, 1999). Aus dem amerikanischen Raum sind die Studien von Katz Rothman (1998) zur Amniozentese zu nennen; für Österreich gibt es eine umfassende Studie von Steininger (1998), die die kontinuierlich ansteigende Bedeutung invasiver Diagnostik darstellt.

Nippert (1997) bemerkt, dass insbesondere der hohe Standard des Ultraschalls und damit verbunden die Risikominimierung der Amniozentese die Etablierung der Pränataldiagnostik förderten. Seit 1970, dem Jahr der Aufnahme der Amniozentese in den Leistungsvertrag der gesetzlichen deutschen Krankenversicherung, stieg diese bereits bis 1975 von sechs auf 1796 jährliche Untersuchungen an; bis 1999 hat sich dieser Wert (inklusive Chorionzottenbiopsien) auf 70.000 invasive Diagnostiken pro Jahr gesteigert; auf diesen Werten dürften sich die invasiven Methoden bis heute eingependelt haben, dies insbesondere zu Gunsten der non-invasiven Diagnostik.

Auch Steininger (1998: 40ff.) gibt eine Darstellung des Anstiegs invasiver Pränataldiagnostik, sie untersucht die am Wiener AKH durchgeführten 6648 invasiven Untersuchungen im Zeitraum von 1985 bis 1996. Bei allen drei behandelten Untersuchungsmethoden (Amniozentese, Chorionzottenbiopsie, Nabelschnurpunktion) ist in diesem Zeitraum ein eklatanter Anstieg zu beobachten: bei der Amniozentese von 268 (1985) auf 930 (Wert für 1995, da die Daten für 1996 nur bis Mitte Juli erhoben wurden, Anm. d. Verf.); bei der Chorionzottenbiopsie von 4 (Wert für 1986, das „Startjahr“ der Chorionbiopsie, Anm. d. Verf.) auf 118 (1995); bei der Nabelschnurpunktion von 23 (1990, keine früheren Angaben,

²⁰ Fosen-Schlichtinger (2002) und Swientek (1998) sprechen von 5% pathologischer Fälle, in der übrigen untersuchten Literatur finden sich Werte von 3%; Anm. d. Verf.

Anm. d. Verf.) auf 104 (1995). Bei den im Rahmen der Studie festgehaltenen 6648 invasiven Untersuchungen wurden 254 Auffälligkeiten diagnostiziert (das entspricht 26%); ein Drittel entfällt hierbei auf die Trisomie 21.

Abgesehen von Steiningers Studie gibt es für Österreich keine Statistiken zu pränataldiagnostischen Verfahren. Bogner (2003: 154) führt jedoch an, dass nach Schätzungen von Experten in Österreich etwa 7000 Frauen jährlich das Angebot invasiver Untersuchungsmethoden annehmen. Bei einer aktuellen Geburtenzahl von rund 77.000²¹ wären dies 11%. Das bedeutet, mehr als *jede zehnte Frau* hat im Verlauf ihrer Schwangerschaft invasive Untersuchungen. Dieser Wert scheint auch für heute gültig, da sich der Wert der invasiven Methoden wie erwähnt einpendelt zugunsten eines Anstiegs der non-invasiven Untersuchungen.

Deutlich erkennbar ist anhand der Ausführungen für die Periode 1990 der rasante Anstieg der durchgeführten invasiven pränatalen Diagnostiken, insbesondere der Amniozentesen. Aber auch die Chorionzottenbiopsie gewinnt in diesem Zeitrahmen, nicht zuletzt wegen ihres früheren Durchführungszeitraumes, immer mehr an Bedeutung.

Wie dargestellt, lässt sich in der modernen Literatur ab der Jahrtausendwende – nicht zuletzt durch die erwähnte Aufweichung der Indikationsstellungen – eine eklatante Zunahme der non-invasiven Pränataldiagnostik in Form von Ultraschallscreenings und Blutuntersuchungen feststellen; Grebner (2008: 141) nennt hierzu „beinahe die Hälfte aller Frauen“. Dies bedeutet zwar implizit (und zumindest vorläufig) einen Rückgang der invasiven Diagnostiken zugunsten der non-invasiven Screenings, lässt aber doch außer acht, dass es sich wie erwähnt um Wahrscheinlichkeitsberechnungen handelt, diese aber beinahe unbemerkt und wie selbstverständlich Eingang in eine moderne Schwangerschaftsvorsorge genommen haben. Auch Strachota nennt in diesem Kontext, dass der Triple Test „angeblich“ bei mehr als 50% der Frauen durchgeführt wird, „ohne dass die schwangere Frau vor der Blutabnahme darüber informiert wurde“ (Grünebaum, zit. nach Strachota 2004: 130). Grebner (2008: 141) führt aus ihrer Untersuchung von Internetforumsbeiträgen weiters an, dass Beiträge zu Nackentransparenz und Combined Test 2008 eklatant häufiger zu finden waren, wohingegen noch 2005 die invasiven Methoden quantitativ häufiger diskutiert wurden. Sie schließt daraus ebenfalls auf einen Anstieg bzw. eine Etablierung der non-invasiven Methoden in der modernen Schwangerschaftsvorsorge.

²¹ http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/geburten/index.html. [23.2.2009]

Festzuhalten bleibt, dass in den 1990er Jahren insbesondere die invasiven pränataldiagnostischen Methoden ihre Hochblüte hatten, wohingegen im neuen Jahrtausend vermehrt von einem Anstieg der non-invasiven, Wahrscheinlichkeit berechnenden Pränataldiagnostik berichtet werden kann. „Früher, treffsicherer, weniger invasiv, beruhigend und weniger irritierend“ (Husslein 2001: 6) ist pränatale Diagnostik heute im Vergleich zu noch vor wenigen Jahren – aber dadurch auch umfassender und grundsätzlicher im Rahmen einer modernen Schwangerschaftsvorsorge.

Im Folgenden soll die Darstellung und Diskussion von Chancen und Risiken pränataler Diagnostik – insbesondere aber auch deren Interaktion – das aufgeworfene Spannungsfeld noch weiter dokumentieren.

3.4 Chancen und Risiken der pränatalen Diagnostik

Die Geburt eines gesunden Kindes ist einer/s der ureigensten und ältesten menschlichen Wünsche und Bedürfnisse (Degener 1992: 87); zu wissen, ob das Baby wohl gesund ist, war zu allen Zeiten tiefste Sorge und höchstes Bedürfnis schwangerer Frauen (Weigert 2001: 13). Dies zu erlangen kann die pränatale Diagnostik unterstützen und begleiten, jedoch keinesfalls garantieren. Bogner (2003: 160ff.) benennt den therapeutischen Wert pränataler Diagnostik:

- mit Hilfe der pränatalen Diagnostik ist ein verbessertes Geburtsmanagement möglich;
- pränatale Diagnostik bedeutet eine Risikominimierung für die schwangere Frau;
- im Rahmen der Pränataltherapie kann eine intrauterine Therapie durchgeführt werden; dazu noch später.

Aus der historischen Perspektive einer peri- und postnatalen Sterblichkeit von Mutter und Kind und im Kontext der Risikominimierung dient die pränatale Diagnostik auch einer kontinuierlichen Verbesserung der kindlichen wie auch mütterlichen Lebenschancen (Theile 1998: 39). In diesem Kontext ist auch die Einführung des Österreichischen Mutter-Kind-Passes 1974 als Sinnbild für eine „durchgreifende Medikalisierung von Schwangerschaft und Geburt“ (Kolip 2000: 20) zu verstehen. Das bedeutet, „(i)n all diesen Fällen geht es im Wesentlichen um eine Verbesserung des Outcomes, also den Versuch, durch medizinische

und/oder organisatorische Maßnahmen möglichst komplikationsfreie Geburten und gesunde Kinder zu ermöglichen“ (Bogner 2003: 160).

Die pränatale Diagnostik vermag aber nicht nur *Lebenschancen* zu erhöhen, auch *Lebensbedingungen* können gewissermaßen beeinflusst werden. Halten wir demnach in einem ersten Schritt fest:

„Die Pränataldiagnostik ist dann kein Selektionsinstrument, wenn wir sie als das betrachten, was sie im Sinne der Gesundheit von Mutter UND Kind sein kann: eine Möglichkeit, Fehlbildungen zu erkennen, die bereits während der Schwangerschaft oder durch eine bestimmte Vorbereitung der Geburt behandelt bzw. stabilisiert werden können“ (zit. nach Merckens 2008; Großschreibung im Original, Anm. d. Verf.).

Es scheint demnach voreilig, die Pränataldiagnostik per se als „Fluch“ abzutun, ist doch die pränatale Diagnostik – wie dargestellt – Instrument einer kontinuierlichen Verbesserung der Lebenschancen von gleichermaßen Mutter und (ungeborenem) Kind. Allerdings lässt sich bereits aus dieser grundsätzlich positiven Perspektive das Dilemma vorgeburtlicher Diagnostik ablesen, betrachtet man die (momentanen) tatsächlichen Möglichkeiten intrauteriner Therapie: Therapie *in utero*, d.h. die medizinische Behandlung des Ungeborenen im Mutterleib, ist demnach dann indiziert, wenn „Überlebens- und Entwicklungschancen des Kindes verbessert werden können“ (Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer 2003). Sie umfasst insbesondere die Medikation der Mutter oder Bluttransfusionen bei Rhesus-Inkompatibilität, seltener operative Maßnahmen (z.B. mittels Chordozentese) (Bogner 2003: 161). Beispielsweise kann bei diagnostizierter Spina Bifida oder festgestellten Herzfehlern eine schonende Sectio (Kaiserschnitt) geplant und somit eine optimale postnatale Versorgung gewährleistet werden (Weigert 2001: 66). Schneider (o.A.) nennt folgende Möglichkeiten intrauteriner Therapie:

- Bluttransfusion oder Medikamenteninjektion mittels Cordozentese, insbesondere bei Rhesusinkompatibilität oder bestimmten Formen von Herzversagen
- Laserchirurgie, um z.B. kommunizierende Gefäße bei Zwillingsschwangerschaften zu unterbrechen
- Shunts, zur Drainage (Ableitung) verschiedener fetaler Körperhöhlen in die Amnionhöhle, beispielsweise bei Hydrozephalus

- Mittels offener Chirurgie kann in seltenen Fällen der Fötus am eröffneten Uterus und unter Ultraschallsicht operiert werden, z.B. bei Zwerchfellhernien; allerdings liegen hierzu nur wenige internationale Berichte vor.

Überhaupt ist insbesondere die offene intrauterine Chirurgie (noch) mit massiven technischen Schwierigkeiten behaftet, bzw. fehlen internationale Dokumentationen, Standards und Empfehlungen. Im Zusammenhang mit intrauteriner Therapie nennt auch Schneider (o.A.) noch weitere wesentliche Aspekte, nämlich zum einen die Relevanz einer möglichst frühen Diagnose und Behandlung, um die Entwicklung irreversibler Organschäden zu vermeiden; zum anderen aber sind diese Schädigungen oft erst in einem fortgeschrittenen Stadium überhaupt diagnostizierbar und demnach oft nicht mehr (intrauterin) korrigierbar. Das bedeutet, intrauterine Therapie ist dann nicht indiziert,

- „wenn der Reifegrad des Kindes ohne größeres Risiko eine Entbindung erlaubt und das Kind postnatal effektiver behandelt werden kann,
- wenn der Schweregrad der zu behandelnden Fehlbildung oder Erkrankung therapeutische Maßnahmen nicht mehr zulässt oder
- wenn Begleitfehlbildungen, Folgeveränderungen oder zugrundeliegende chromosomale oder monogene Syndrome die postnatale Überlebenschance beeinträchtigen“ (zit. nach Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer 2003).

Diese Anführung der „Nicht-Indikationen“ verdeutlicht noch die (derzeit) beschränkten Möglichkeiten fetaler intrauteriner Therapie. Grundsätzlich fokussiert pränatale Therapie demnach zwei Hauptaspekte: erstens die Möglichkeit, das Wissen über die Beeinträchtigung des Fötus zu einer effektiven Geburtsvorbereitung zu nutzen und eine effiziente postnatale Therapie zu ermöglichen; zweitens aber, bei besonders schweren Beeinträchtigungen, die Schwangerschaft mittels künstlicher Einleitung zu beenden, wobei sich diese Variante, so Baldus (2006: 15), „in der Praxis (...) als gesellschaftlicher Regelfall etabliert“ hat.

Abermals sei an dieser Stelle vermerkt, dass die exakte Definition von „besonders schweren Beeinträchtigungen“ gesellschaftlich (mit) generiert und persönlich definiert wird. Auch Bogner (2003: 162) bemerkt, dass im Zeitalter des technischen Fortschritts „die Asymmetrie zwischen selektiver und therapeutischer Komponente außer Frage“ gestellt wird, d.h. er geht davon aus, dass die „Schere“ zwischen Diagnostik und Therapie durch die immer exakteren und feinfühligere Methoden nur noch größer wird, bzw. durch die noch genaueren Messungen noch geringere Auffälligkeiten diagnostiziert werden können. Und dies führt uns

wiederum zur Frage nach der medizinischen Relevanz bestimmter Phänomene, um einen Geruch von Eugenik gar nicht erst aufkommen zu lassen.

Eine Chance der Pränataldiagnostik ist es weiters, Paaren aus sogenannten Risikogruppen ihren Kinderwunsch zu ermöglichen; hierin fällt auch die Tendenz zu spätem Kinderwunsch, „denn die Pränataldiagnostik bietet – vor allem Frauen mit erhöhtem Risiko zur Geburt eines von einer genetisch bedingten Erkrankung betroffenen Kindes – zusätzliche Handlungsoptionen“ (Hildt 2005: 203). Individualisierung und persönliche Autonomie sind demnach die zentralen Schlagwörter eines neuen Motivs von „Lebensproduktion“, wenn mittels Pränataldiagnostik neues Leben „hervorgebracht“ (oder noch: bewirkt) wird, denn „(i)n diesem Fall werden die problematischen Aspekte einer Abtreibung durch Pränataldiagnostik mit dem Hinweis darauf relativiert, dass die Pränataldiagnostik gleichermaßen für die Geburt von Kindern verantwortlich ist, die ohne die Möglichkeit der Pränataldiagnostik gar nicht geboren wären – aus Angst der Eltern vor Behinderungen“ (Bogner 2003: 192). Zwar merkt Bogner an, ob es denn „ganz allgemein die Aufgabe der Medizin sein kann, prinzipiell den allgemeinen Reproduktionswünschen zu entsprechen“ (ebd.: 193), dennoch nennt er es im selben Moment eine „emotionale Stabilisierung“, wenn pränatale Diagnostik in diesem Kontext als eine Medizin – und wenn sie diese ist, dann wohl im besten Sinne prädiktiv –, die zum Wohle des Patienten agiert und im optimalen Fall Hilfestellungen bieten kann, verstanden wird. Über die Implikationen dieser neuen „persönlichen Indikation“ soll im Rahmen des empirischen Teiles (Kap.5) weiter diskutiert werden.

Auf Ebene der Untersuchungen selbst werden in der Literatur die mütterlichen Blutuntersuchungen, wie sie bei AFP- oder Triple-Test praktiziert werden, als einzige für das Ungeborene gänzlich unschädliche Praktiken angeführt (Fosen-Schlichtinger 2002: 104f.). Selbst die so gängigen Ultraschalluntersuchungen sollten nicht „mutwillig“ eingesetzt werden. Der Weltverband für Ultraschall bilanziert zwar, dass die heute eingesetzten Geräte und Schallintensitäten „keinerlei schädliche Temperaturerhöhungen bewirken können“. Dennoch sollte die Sonographie nicht willkürlich, beispielsweise „nur“ zur Geschlechtsbestimmung des Fötus, herangezogen werden (De Crespigny/ Dredge 1993: 59). Explizit festzuhalten bleibt in diesem Kontext die real-medizinische Funktion der Sonographie:

„Jede Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft ist eine Screening-Methode, welche die Entdeckung von mütterlichen und kindlichen Auffälligkeiten zum Ziel hat. Das First-Trimester-Screening ist geeignet, den werdenden Eltern Information zu bieten, auf deren Basis bei entsprechendem Wunsch eine effektive Diagnose durchgeführt werden kann (Arzt et. al. 2002: 6).

Bei den invasiven Methoden besteht, wie dargestellt wurde, eine erhöhte Gefahr einer Fehlgeburt, wenn auch in unterschiedlichen prozentuellen Intensitäten. Dies insistiert weiters die psychische Komponente einer „Schwangerschaft auf Abruf“, denn „(u)nter den Voraussetzungen der Amniozentese kann die Bindung einer Frau an ihre Schwangerschaft nur vorläufig sein. Sie kann ihren Zustand nicht ignorieren, aber auch nicht voll bejahen“ (Katz Rothman 1989: 104). Das bedeutet, Gefühle von Belastung und Unsicherheit betreffen die gesamte erste Hälfte der Schwangerschaft, die Zeit vor der Untersuchung und ganz besonders die Wartezeit auf den Befund:

„Eine erwünschte Schwangerschaft nach 20 Wochen abubrechen ist eine zutiefst erschütternde, schmerzhaft Erfahrung. Die Möglichkeit eines solchen Abbruchs überschattet die ganze erste Hälfte der Schwangerschaft; darauf begründet sich die >>Schwangerschaft auf Abruf<<“ (ebd.: 246).

Ähnlich wie Katz Rothman (1989) spricht auch Schindele (1998) vom Terminus der „Schwangerschaft auf Probe“, wenn die schwangere Frau erst nach einem „Normalbefund“ Bezug zu ihrem Ungeborenen findet bzw. gar erst von ihrer Schwangerschaft erzählt, wenn nach dem pränataldiagnostischen „Check-Up“ (ebd.: 22) (hoffentlich) Ruhe in die Schwangerschaft eintritt und sie diese und ihr wachsendes Ungeborenes genießen kann/darf. Wichtig im Kontext der Screeningmethoden ist daher die Differenzierung von selbstbestimmtem „Nein“ und aufgeklärtem „Ja“, wie sie Cerna u. a. (2004) im Zusammenhang mit Tests auf Chromosomenanomalien untersuchten. Auch sie verweisen explizit auf die Bedeutung einer umfassenden Beratung im Kontext pränataler Diagnostik, aber auch auf die Akzeptanz der jeweiligen von den Eltern getroffenen Entscheidung: „Screening darf nicht zur Routine werden, aber die Information darüber sehr wohl“ (ebd.: 25). Hinzuzufügen bleibt, dass 76% der im Rahmen der Studie befragten Frauen angaben, sich zum Ausschluss einer Trisomie 21 für die Inanspruchnahme des Ersttrimester-Screenings entschieden zu haben, 15% erwarteten sich von den Untersuchungen frühest mögliche Information und Beruhigung (ebd.: 28).

Die Risiken der pränatalen Diagnostik sind demnach nicht ausschließlich medizinischer Natur. War zu Beginn der Entwicklung pränataldiagnostischer Maßnahmen eine jeweils intensive einhergehende humangenetische Beratung vorgesehen, so ist insbesondere mit der Standardisierung der Methoden der pränatalen Diagnostik auch ein Niedergang dieser wichtigen Konsultationen zu beobachten (Nippert 1997). Was sind die möglichen Ursachen hierfür? Einerseits sollte sich jede Frau aufgrund der zugekommenen Information aus eigener Intention für oder gegen Methoden der pränatalen Diagnostik entscheiden können. In den Anfangsjahren der Pränataldiagnostik bildeten hauptsächlich wenige, gut ausgebildete Frauen das Hauptklientel. Heute hingegen werden vorgeburtliche Untersuchungen immer mehr Frauen und gleichsam routinemäßig angeboten (ebd.). Damit steigt einerseits zwar der Grad der medizinischen Beobachtung und Versorgung im Verlauf der Schwangerschaft an, andererseits stellt sich jedoch (auch) die Frage einer gezielten und umfassenden psychologisch-konsultierenden Betreuung.

Einhergehend mit einem Wandel moralischer Wertvorstellungen werden pränataldiagnostische Maßnahmen von werdenden Müttern heute auch in zunehmendem Maße als eine Bestätigung eines positiven Schwangerschaftsverlaufes empfunden. Jedoch kann Pränataldiagnostik keinesfalls eine Garantie für ein tatsächlich gesundes Kind sein und geben:

„Es ist immer wieder erstaunlich, daß viele schwangere Frauen nicht wissen oder es nicht wahrhaben wollen, daß diese pränatalen Check-ups keine gesunden Kinder garantieren können, sondern nur einige normabweichende herauspicken, und daß nach einem abweichenden Befund dann entweder die Möglichkeit besteht, das Kind trotz des „ungewissen Wissens“ um seine Behinderung weiter fortzusetzen oder die Schwangerschaft abzubrechen“ (Schindele 1998: 22).

Auch die (angebliche) Selbstautonomie der Frau integriert eine doppeldeutige Perspektive, wenn im selben Atemzug von Vorsorge, aber auch von Verantwortung die Rede ist:

„Verantwortung heißt mehr Autonomie. Wer sich nun weigert, Verantwortung zu übernehmen, der gilt als verantwortungslos. Genau dies ist es, was man im Bereich der Pränataldiagnostik beobachten kann. So wird einerseits (...) die freie Entscheidung zum Grundrecht erklärt, und es wird postuliert, daß es keinen Zwang geben darf, sich dem Test zu unterziehen, jeder müsse so handeln, wie es ihm richtig erschiene. Andererseits entfaltet sich

die Sogwirkung der Technik, und in kleinen, anfangs kaum merklichen Schritten wird der Begriff der Verantwortung dem technisch Machbaren angepaßt und bekommt daher eine neue Bedeutung“ (Fosen-Schlichtinger 2002: 16).

Verantwortung erfordert aber auch ein entsprechendes und dieser Verantwortung konformes Verhalten, für dessen Nicht-Einhaltung man sich in der Folge auch zu rechtfertigen hat:

„Die Vorwürfe werden sich schon von alleine einschleichen. Die Geburt eines schwer behinderten Kindes wird, weil ja die Möglichkeit bestand, die Behinderung durch Pränataldiagnose festzustellen und die Schwangerschaft abzubrechen, langsam aber sicher für unverantwortlich gehalten. Produktionsstandards steigen und infolgedessen wird unsere Verhaltensweise an diesen Maßstäben gemessen“ (Katz Rothman 1989: 225).

Das impliziert, dass es nicht mehr (nur) dem/r Einzelnen überlassen und zu verantworten bleibt, sondern dass Verantwortung sich darüber hinaus auch auf eine gesellschaftspolitische Ebene bezieht. Das bedeutet weiters, dass Pränataldiagnostik nicht nur Produkt des medizinischen Aufschwunges, sondern vielmehr noch per se Ausdruck von veränderten und sich verändernden gesellschaftlichen Werten und Wertvorstellungen ist, in deren Kontext sich neue (soziale) Diskrepanzen erst formieren konnten/können.

Wir haben bereits festgestellt, dass die Geburt eines gesunden Kindes eines der ureigensten und ältesten menschlichen Bedürfnisse ist. Dieser Wunsch ist also nicht neu, sondern über die Generationen konstruiert und damit gleichsam ein „mütterlicher Urinstinkt“. Neu in unserer modernen Gesellschaft sind allerdings das Sichtbarmachen des noch ungeborenen Kindes im Mutterleib, die medizinische Überwachung der Schwangerschaft und daraus resultierend auch die prinzipielle Vorstellung einer Machbarkeit von Leben. Durch Humangenetik und Medizin und damit Pränataldiagnostik, haben diese Ängste und Bedürfnisse, diese Phantasien und Ambivalenzen erst Namen erfahren (Schindele 1995: 263f.). Neu ist auch, dass der Kinderwunsch heute zunehmend vom Gedanken an *das* Wunschkind getragen wird und dass jede noch so kleine Abweichung von der Norm nicht Lebensschicksal, sondern schlicht als eigenes und/oder medizinisches Versagen gilt (Beck-Gernsheim 1998). In dem Moment, wo Sozialstatus, Leistung und Gesundheit (im Sinne der Vermeidung von Krankheit) als oberste Postulate unserer säkularisierten Gesellschaft gelten, wächst auch der (soziale) Druck eines gesunden Kindes: „Hauptsache, es ist gesund!“, so

formuliert Weigert (2001: 9), und Beck-Gernsheim (1998: 61) nimmt gleichsam Anleihe an unserer „genetic responsibility“:

„Das Kind darf immer weniger hingenommen werden, so wie es ist, mit seinen körperlichen und geistigen Eigenschaften, vielleicht auch Mängeln. Es wird vielmehr zum Zielpunkt vielfältiger Bemühungen. (...) Das Gedeihen des Kindes wird als private Aufgabe und persönliche Verantwortung der Eltern/der Mutter definiert. Und überall lautet der Auftrag ähnlich: Die Eltern sollen alles tun, um dem Kind „optimale Startchancen“ zu geben.“

Mit in diese Konstruktion moderner Elternschaft fließt der historische Wandel in der Bedeutung und Funktion von Familie per se ein: ging es ehemals im Zeitalter der Industrialisierung um ökonomische Vorteile, d.h. Kinder waren Ausdruck von Arbeitskraft in Haus und Hof, von Alterssicherung der Eltern und Vererbung von Gut und Namen (Beck-Gernsheim 1990: 137), so wandelte sich dieses Bild mit der Empfängnisverhütung zum Postulat, (nur) so viele Kinder zu bekommen, wie man als Eltern auch versorgen und aufziehen konnte. Heute schließlich gelten sämtliche quantitativen Überlegungen zum Thema Kinderwunsch als überholt. Vielmehr hat sich mit den Errungenschaften auf den Gebieten sowohl der Pränataldiagnostik als auch der Reproduktionsmedizin ein neues qualitatives Paradigma vom Wunschkind formulieren und positionieren können (Beck-Gernsheim 1998: 62). Mit dem wachsenden Testangebot wird der Begriff der persönlichen Verantwortung neu gefasst und auf eine gesellschaftliche Ebene ausgeweitet: es geht um Prävention im Interesse des Einzelnen (Erhaltung von Gesundheit, Vermeidung von Schmerz), im Nutzen der Gesellschaft (Kostenersparnis), und schließlich aber auch im Sinne des noch ungeborenen Kindes (im Sinne einer „Fürsorge fürs ungeborene Kind“) (ebd.: 62ff.).

Auch das von Fosen-Schlichtinger (2002: 44ff.) beschriebene Streben nach dem „wettbewerbsfähigen“ [dem „idealen“ Wunschkind, Anm. d. Verf.], gegenüber dem „besonderen“ [meint besonders bedürftig, weil irgend beeinträchtigt, d.h. – im gesellschaftlichen Diskurs – behindert, Anm. d. Verf.] Kind fällt hier darunter. Im dargestellten Wandel der Elternschaft kommt hier auch den „kulturell geprägten Wertvorstellungen, Verhaltenserwartungen und Arbeitszuteilungen“ von Mutterschaft eine neue Rolle zu; so konkurriert diese heute mit einer modernen Frauenrolle, in der beruflich selbstständige und gar erfolgreiche Frauen sich nicht „nur“ auf Mutterschaft reduzieren lassen (wollen) (ebd.: 24f.). Das bedeutet, der Kinderwunsch erfährt im Kontext von Säkularisierung, rationalem Technikeinsatz, Konsum- und Karriereorientierung zunehmend

eine pragmatische Kosten-Nutzen-Analyse (ebd.: 35; 37). Das insistiert weiters, dass Eltern (also sowohl Frau wie auch Mann) mit der Geburt eines jeden Kindes neue Aufgaben zugeschrieben bekommen, aber auch, dass das Kind bestimmte Erwartungen übertragen bekommt, die es möglichst optimal zu erfüllen hat, d.h., „(w)enn man nun ein Kind bekommt, dann muß sich dieses Kind (...) auch lohnen“ (ebd.: 44). Somit definiert ein Kind auch den gesellschaftlichen Status der Frau/Eltern:

- „Das wettbewerbsfähige Kind ist sinnstiftend und entspricht den narzißtischen Vorstellungen der Eltern. Seine erfolgreiche Teilhabe am gesellschaftlichen Leben bedeutet Erfolg für seine Mutter, die Aufgabe, die einer Mutter gemeinhin zugeschrieben wird, auch erfüllt zu haben.
- Das besondere Kind stellt eine enorme Herausforderung für die Eltern dar. Es unterliegt den allgemeinen Wettbewerbsbedingungen, denen Kinder gemeinhin unterliegen, nicht und trägt durch sein So-und-Anders-Sein zum Versagensgefühl der Eltern speziell der Mutter bei“ (ebd.).

In diesem Kontext kommt somit den (werdenden) Eltern eine zentrale Rolle zu, denn: „Zentral ist nicht mehr, ob das Leben des Kindes als lebenswert gilt, (...), sondern welches Kind die Eltern akzeptieren können“ (Schindele 1998: 23). Und hier kommt auch wiederum die Gesellschaft zum Tragen, geht man, wie dargestellt, von der Annahme aus, dass das Denken und Handeln der Eltern immer auch von den gesellschaftlich vorherrschenden Normen und Werten (mit) bestimmt ist, und diese definieren nun einmal Kinder als „Ressourcen“ und ein besonderes Kind ist demzufolge auch ein Kind mit „verminderten Ressourcen“:

„Wenn man dann auch noch die Situation der im Grunde totalen Geringschätzung der Bedürfnisse von Behinderten, von >>defekten<< oder >>invaliden<< Menschen mit einbezieht, dann begreift man den Stellenwert der selektiven Abtreibung in unserer Gesellschaft. Frauen wissen, daß Kinder mit >>besonderen Bedürfnissen<< besondere Anforderungen stellen. Unsere Gesellschaft als Ganzes ist nicht bereit, diese Ansprüche zu befriedigen – sie ist ja nicht einmal bereit, die normalen Bedürfnisse normaler Kinder zu erfüllen“ (Katz Rothman 1989: 239).

Doch auch eine moderne Medizin darf sich aus dieser gesellschaftlich aufoktroierten Verantwortung nicht gänzlich herausnehmen und insbesondere die „Dynamik, die medizinische Informationen gerade im Prozeß der Schwangerschaft verursachen können“,

ignorieren (Schindele 1998: 23). So habe sich – aus dargestellten Aspekten – vielmehr ein „Automatismus zwischen normabweichendem Befund und Abbruch eingebürgert“, d.h. ein Automatismus zum Schwangerschaftsabbruch, „oft unabhängig davon, wie gut oder schlecht die Prognose für das Kind ist“ (ebd.).

Hierin manifestiert sich ein weiteres Spannungsfeld pränataler Diagnostik, nämlich die Diskrepanz zwischen einerseits später Abtreibung aufgrund diagnostizierter embryopathischer Indikation und andererseits den modernen medizinischen Errungenschaften auf dem Feld der Neonatologie²²:

„Das ganze Spektrum wird einem vor Augen geführt, wenn man sieht, wie Tür an Tür in einem Raum eine Fehlgeburt aufgrund der kindlichen Indikation in der 22. Woche eingeleitet wird und nach Stunden ein lebender, atmender, wimmernder Säugling zur Welt kommt, der <sterben gelassen wird> und im anderen Raum ein unfreiwillig frühgeborenes Kind, das nur zwei Wochen älter ist, mit intensivmedizinischen Maßnahmen am Leben gehalten wird und vielleicht nur mit schwersten Behinderungen davonkommen wird. Hier wird das ärztliche Ethos, das Leben retten und Leid vermindern muss und sich in diesem Zusammenhang auch an den Wünschen der betroffenen Mütter orientieren muss, auf eine harte Probe gestellt“ (Arz de Falco 1996: 123).

Wie brisant diese Praxis auch aus medizinischer Perspektive ist, verdeutlicht folgender aktueller Kommentar des Leiters der gynäkologischen Abteilung des AKH Linz, Gernot Tews: „Im Mutterleib kann ein schwer kranker oder behinderter Fötus getötet werden, wäre ein Kind derselben Entwicklungsstufe im Inkubator, also bereits geboren, wäre dies Mord“ (zit. nach Bogensberger 2008: 3). Und weiter sein Kollege Staudach vom LKH Salzburg: „Bald wird sich niemand mehr über die Pränataldiagnostik drüber trauen. Irgendwann wird es Zustände wie in den USA geben, wo der niedergelassene Arzt keinen Ultraschall mehr macht, alles wird an Spezialisten weiterdelegiert, die hochversichert sein müssen“ (zit. nach ebd.).

Zu dieser Praxis des „Liegenlassens“ gibt es wenige aktuelle Zahlen, ein Beitrag in der österreichischen Wochenzeitung „Die Furche“ beschäftigt sich intensiv mit diesen „grauen Bereichen“ der pränatalen Diagnostik (Die Furche 16/2008). Demnach werden für die großen

²² Aus Deutschland ist hierzu das „Oldenburger Baby“ aus 1997 bekannt: eine Schwangere entschloss sich nach diagnostiziertem Down Syndrom zu einem Schwangerschaftsabbruch in der 25. Woche, welchen das Kind schwerst behindert (nicht durch die genetische Konstituierung per se, sondern vielmehr durch die Frühgeburt und die unterlassene Hilfeleistung, da es ja sterben hätte sollen) überlebte (Weigert 2001: 38).

österreichischen pränataldiagnostischen Zentren (AKH Wien, Landesfrauenklinik LFK Linz) für 2007 folgende Zahlen zum Abbruch nach medizinischer Indikation genannt: in Wien wurden sechs Abbrüche mit Fetozyd²³ (zwischen 21. und 34. SSW) und zehn Abbrüche ohne Fetozyd (zwischen 16. und 22. SSW) durchgeführt (Bogensberger 2008: 3); in Linz wird für 2007 ein Fetozyd genannt, sowie 50 Abbrüche ohne Fetozyd²⁴. Grundsätzlich bleibt festzuhalten, dass Abbrüche vor der 20. Woche ohne Fetozyd vorgenommen werden, nach der 22. Woche grundsätzlich mit Fetozyd; der „Graubereich“ in der 21. und 22. Woche wird im konkreten Fall von Seiten der MedizinerInnen entschieden. Ebenfalls festhalten lässt sich (für Wien), dass Abbrüche vor der 22. Woche insbesondere die Diagnose Trisomie 21 betreffen (ebd.).

Grundsätzlich muss nach österreichischer Regelung jedes große Zentrum für Pränataldiagnostik auch Abbrüche anbieten, schon um einem „Fetozyd-Tourismus“ an andere Kliniken entgegenzuwirken (Husslein, zit. nach ebd: 3). Allerdings gehen Recherchen des Leiters des Wiener Abtreibungs-Ambulatoriums Gynmed, Christian Fiala, davon aus, dass jährlich zwischen 100 und 200 Frauen in Abtreibungskliniken beispielsweise in Holland Abbrüche vornehmen ließen, die nach österreichischen Recht als nicht „ausreichend schwer“ eingestuft würden (ebd.:3). Diese Praktiken werden noch von Edeltraud Voill, Leiterin der nanaya in Wien, durch die folgenden Überlegungen untermauert: „In Österreich werden im Jahr ca. 77.000 Kinder geboren. Man schätzt, dass mindestens 0,4 Prozent der jährlich geborenen Kinder das Down-Syndrom haben müssten. Das müssten mindestens 308 Kinder pro Jahr sein. (...) 2006 wurden zehn Kinder mit Trisomie 21 geboren.“ (ebd.:3).

Um die aufgeworfenen Diskrepanzen, die durchaus auch innerhalb des medizinischen Kontextes selbst existieren, zu erläutern, sollen im Folgenden noch zwei Exkurse die Grundlagen zum Schwangerschaftsabbruch in Österreich sowie zu begrifflichen Konzeptionen von Behinderung geben.

²³ Beim Fetozyd wird eine Kalium-Chlorid-Spritze in das Herz des Fötus gespritzt, um eine mögliche Lebendgeburt – wie beispielsweise beim Oldenburger Fall – dezidiert auszuschließen (Strachota 2006: 25).

²⁴ Wobei hier für Linz die Abbrüche vor der 16. SSW, d.h. Abbrüche, die in die Fristenlösung fallen, einbezogen werden; Anm. d. Verf.

3.4.1 Exkurs 1: Schwangerschaftsabbruch

Nach österreichischem Recht gilt die sogenannte Fristenregelung aus 1975, die mit § 96²⁵ des Strafgesetzbuches den Schwangerschaftsabbruch nach den ersten drei Monaten der Schwangerschaft grundsätzlich unter Strafe stellt, diesen aber in § 97 wie folgt relativiert:

§ 97 StGB Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruches:

- (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. (...)
- (3) Niemand darf wegen der Durchführung eines straflosen Schwangerschaftsabbruches oder der Mitwirkung daran oder wegen der Weigerung, einen solchen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen oder daran mitzuwirken, in welcher Art immer benachteiligt werden.“ (Österreichisches StGB 1974 i.d.F.v. 1988, zit. nach Fosen-Schlichtinger 2002: 115f.).

²⁵ § 96 StGB Schwangerschaftsabbruch:

- (1) „Wer mit Einwilligung der Schwangeren deren Schwangerschaft abbricht, ist mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr, begeht er die Tat gewerbsmäßig, mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren zu bestrafen.
- (2) Ist der unmittelbare Täter kein Arzt, so ist er mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren, begeht er die Freiheitsstrafe gewerbsmäßig, mit Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren zu bestrafen.
- (3) Eine Frau, die den Abbruch ihrer Schwangerschaft selbst vornimmt oder durch einen anderen zuläßt, ist mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr zu bestrafen.“ (Österreichisches StGB 1974 i.d.F.v. 1988, zit. nach Fosen-Schlichtinger 2002: 115f.)

Das bedeutet, dass innerhalb der ersten drei Schwangerschaftsmonate ein Abbruch straffrei möglich ist. Nach dieser Frist ist ein Abbruch, wie unter (1) 2. ausgeführt, aus medizinischer oder embryopathischer Indikation, oder aus Indikation der Unmündigkeit der Schwangeren zulässig. Das impliziert, dass nach geltendem österreichischem Recht bereits das Vorliegen einer ernsten Gefahr auf körperliche oder geistige Schädigung des Fötus einen Abbruch indiziert (Strachota 2006: 24). Anders in Deutschland und der Schweiz, wo nicht die *Indikation* einer Behinderung per se einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigt, sondern vielmehr auf die *Auswirkungen* derselben eingegangen, d.h. der Grund für einen Abbruch eher in einer psychischen Überlastung der Mutter gesehen wird (ebd.: 25). In Deutschland wurde per 1995 die Fristenlösung (Abbruch bis zur 22. Woche möglich, danach Berufung auf die Lebensfähigkeit des Fötus) aufgehoben²⁶ und der Schwangerschaftsabbruch als medizinische Indikation definiert:

„Ein Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“ (DStGB § 218a, Abs.2, zit. nach Weigert 2001: 152).

Auch in der Schweiz erfährt die Indikation besondere Bedeutung, wird „der straffreie Schwangerschaftsabbruch bis zu 14 Wochen nach der letzten Periode auf Wunsch der Frau gefordert (...). Jenseits dieses Zeitpunkt [sic! Anm.d.Verf.] wird dem Recht des Fetus auf Leben zunehmend Gewicht eingeräumt, so daß die Priorität des Rechtes der Mutter auf Autonomie und Selbstbestimmung nicht mehr gegeben ist“ (Schneider o.A.). Auch Husslein et. al. (2008) verweisen auf die sinkende Autonomie der Frau zugunsten einer potentiellen extrauterinen Lebensfähigkeit des Fötus:

²⁶ Schindele nennt hierzu die intensive deutsche Diskussion um diesen Passus, d.h. die bis dato ergebnislose Debatte, den Abbruch wieder zeitlich zu begrenzen (Schindele 1998: 23).

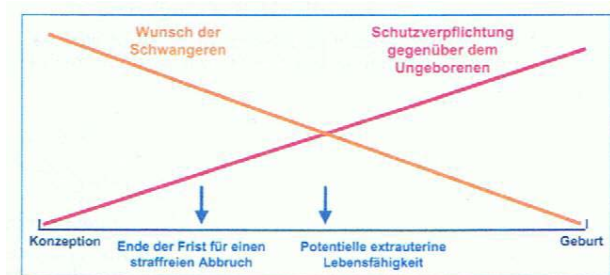


Abbildung 5: Abwägung zwischen dem Wunsch der Schwangeren nach invasiver Abklärung und der Schutzverpflichtung gegenüber dem Ungeborenen (Husslein et. al. 2008: 4).

Das bedeutet, dass trotz unterschiedlicher nationaler Rechtslagen²⁷ zumindest an den „Eckpunkten“ ein weitgehender Konsens insofern besteht:

„Die Frage der Selbstbestimmung der Frau stellt sich bereits vor Beginn der Schwangerschaft, und das Recht auf Verhütung der Schwangerschaft durch den Einsatz moderner Verhütungsmethoden ist weitgehend unbestritten. Am anderen Ende dieses Kontinuums steht der lebensfähige Fetus gegen Ende der Schwangerschaft, dessen Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit unantastbar ist“ (Schneider o.A.).

Zur Explikation der juristischen Grundlagen, wird der Schwangerschaftsabbruch in der medizinischen Praxis wie folgt durchgeführt: bis zur 12. oder 13. Schwangerschaftswoche ist ein Abbruch mittels Ausschabung oder Absaugmethode und einem kurzen Klinikaufenthalt möglich. Danach ist die kindliche Entwicklung so weit vorangeschritten, dass eine Abtreibung mittels eingeleiteter, künstlicher Geburt zu erfolgen hat (Weigert 2001). Da ein früher Abbruch klarerweise mit einem frühen Untersuchungszeitpunkt und auch einer frühest möglichen Entscheidungsfindung der Mutter/Eltern einhergeht, wird deutlich, dass „der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik in der Regel eine eingeleitete Geburt, die eine aktive, bewusste Mitarbeit der schwangeren Frau erfordert“ ist (ebd.: 149f.): in einer Periode der Schwangerschaft, in der der weibliche Körper ganz auf das Halten der Frucht, auf „Schwanger-Sein“ eingestellt ist, werden mittels in die Scheide eingeführten Prostaglandin-Zäpfchen künstliche Wehen angeregt; bis zu fünf Tagen kann es dauern, bis sich der Muttermund öffnet und die Geburt beginnt. Strachota (2002: 302) führt an, dass vielen Frauen

²⁷ Schneider (o.A.) schreibt hierzu: „In Anbetracht der verschiedenen kulturellen und religiösen Einflüsse moderner Gesellschaften kann es keinen übergreifenden Konsens zur Lösung dieser Konflikte geben, und die Entscheidung wird im Einzelfall in Abhängigkeit von den moralischen und religiösen Auffassungen der Betroffenen unter Beachtung der rechtlichen Rahmenbedingungen gefällt“. Diese Uneinigkeiten bzw. spezifisch-individuelle Entscheidungskomponenten verdeutlichen nur wiederum die gesellschaftspolitische Relevanz der Thematik.

diese Prozedur nicht bekannt ist: „Sie denken es wäre ein Schwangerschaftsabbruch ähnlich wie in der 7. oder 8. Woche. Sie sind entsetzt, wenn sie hören, daß sie selbst dieses Kind mit Hilfe von wehenfördernden Mitteln aus ihrem Körper stoßen müssen“. Dass dieser Prozess ein schmerzvoller und psychisch belastender ist, scheint verständlich:

„Das eigene aktive Mitwirken macht den Abtreibungs-Geburtsvorgang zu einem schrecklichen Erlebnis, das so gut wie immer schuldhaft empfunden wird. Es wird einem bewusst, dass man das eigene Kind tötet, weil es nicht der gesellschaftlichen Norm entspricht, und darauf sind die wenigsten Frauen vorbereitet.“ (Weigert 2001:151)

Halten wir demnach fest:

„Abtreibungen, die die Geburt eines behinderten Kindes verhüten, mögen gesellschaftlich akzeptabler sein, aber sie sind in keiner Weise leichter.“ (Katz Rothman 1989: 13)

3.4.2 Exkurs 2: Formen und Definitionen von Behinderungen

Da es sich bei vorliegender Diplomarbeit um eine politikwissenschaftliche Fragestellung handelt, sollen im Folgenden zur Vollständigkeit der Arbeit und umfassenden Information der Leserschaft noch grundlegende Aspekte zum Begriff der Behinderung dargestellt werden.

Als (geistig oder körperlich) behindert gelten grundsätzlich Menschen, „die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktion soweit beeinträchtigt sind, daß ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft erschwert werden.“ (Bleidick, zit. nach Fosen-Schlichtinger 2002: 52). Unter Behinderung versteht man demnach eine „dauerhafte, allenfalls symptomatisch therapierbare Beeinträchtigung von Körper, Geist oder Seele, die angeboren oder erworben sein kann.“

Betrachtet man, welche Erscheinungsformen von Behinderung dem Begriff zugrunde liegen, so wird auch klar, welche Konnotationen Behinderung, und in diesem Kontext die Pränataldiagnostik, zu erlangen vermag: in der Literatur finden sich unter dem Postulat der Behinderung Attribute von Lernbehinderung, Hörschädigung (Gehörlosigkeit und Schwerhörigkeit), Sehschädigung (Blindheit und Sehbehinderung), Sprachbehinderung, Körperbehinderung, von geistiger Behinderung, Verhaltensstörungen, Mehrfachbehinderung, Schwerbehinderung, sowie Schwerstbehinderung (Fosen-Schlichtinger 2002: 53f.). Aber

gelten demnach all jene unsere Mitmenschen, die in ihrer Schulzeit schlecht lernten und lernen, oder gar alle jene, denen ein Studium zu lernintensiv scheint, dann auch als behindert im klassischen Sinn? Oder sind jene Mitmenschen, die mit einer dicken Brille auf der Nase durchs Leben laufen, deshalb weniger wert (Swientek 1998: 157ff.)? Oder Kinder, zu denen die Pränataldiagnostik „grünes Licht“ gab, welche aber aufgrund familiärer etc. Erfahrungen als verhaltensauffällig definiert werden? Was passiert mit der Tatsache, dass über 90% aller Behinderungen post- oder perinatal erworben werden, das heißt, auch eine umfassende pränatale Diagnostik Behinderung keinesfalls ausschließen bzw. verhindern kann (Fosen-Schlichtinger 2002)?

Nicht zuletzt die Definition unterschiedlicher „Arten und Grade von Behinderung“ aus der Literatur macht deutlich, dass die Beschäftigung mit Behinderung eine umfassende, intensive und auch sensible Beschäftigung mit menschlichem Leben in all seinen Facetten bedeutet und erfordert. Nach Rivers (1999, zit. nach Fosen-Schlichtinger 2002: 55) determinieren demnach folgende drei Aspekte die wissenschaftliche Beschäftigung mit dem Terminus von Behinderung:

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

Diese Aspekte stehen nach Rivers (ebd.) in folgender Beziehung zueinander:

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

Auch die WHO (World Health Organization) geht in ihrer internationalen Klassifikation von diesem Definitionstrias aus (WHO 1980).

Aus medizinischer und heilpädagogischer Perspektive tut sich im Kontext von Behinderung ein Cleavage auf: aus einer medizinischer Perspektive sind die Begrifflichkeiten von Krankheit und Gesundheit, welche mittels Therapie ersterer zu erlangen gesucht wird, zentral; Behinderung wird als Krankheit definiert und diagnostiziert, wohingegen aus Sicht der Heilpädagogik Behinderung ein bestimmtes Erscheinungsbild darstellt: die Trisomie 21, die in der Heilpädagogik als Behinderung gilt, wird in der Medizin als Krankheitsbild – und somit im Kontext von Prävention, Diagnose und Therapie – definiert (Strachota 2002: 307f.). Eine umfassende Definition nach Stengel-Rutkowski (zit. nach Weigert 2001: 124) nimmt die Trisomie 21 überhaupt aus diesem Paradigmen-Kontext heraus und stellt die Frage nach „Norm“ und „Normalität“ wiederum auf einer neuen Ebene:

„Das Down-Syndrom ist weder eine Krankheit noch eine Behinderung, sondern eine etwas seltene genetische Konstitution, mit der man geboren werden kann. Für das Neugeborene mit Trisomie 21 ist es normal, sich postnatal entsprechend seinem Genprogramm weiterzuentwickeln und sich im Laufe seines Lebens den Anforderungen an sein soziales Umfeld zielgerichtet anzupassen“.

Behinderung zieht demnach eine „Beeinflussung der Ausübung und/oder die Wahrnehmung der dem Lebensalter entsprechenden sozialen Rolle im Kontext der Lebensführung nach sich. Behinderung stellt einen Status dar, sie ist für den von ihr Betroffenen die Norm (...)“ (Fosen-Schlichtinger 2002: 53). Womit sich wiederum die ganz banale Frage nach Norm und Normalität stellt und unser Problemfeld nur noch weiter manifestiert.

3.5 *Reflexion*

Es konnte bereits gezeigt werden, dass Pränataldiagnostik die Person der Frau unterschiedlich definiert: einerseits manifestiert sie die Autonomie der Frau, andererseits appelliert sie aber auch an das (gesellschaftliche) Verantwortungsbewusstsein bzw. fordert sie dieses auch massiv ein. Schwangerschaft ist heute nicht mehr „nur“ ein natürlicher Vorgang, sondern ein medizinisch zu überwachender Lebensabschnitt. Schwangerschaft, Geburt und Kinderkriegen – aber auch Mutter- bzw. Elternsein – sind heute nicht (nur) persönliche, sondern primär soziale Ereignisse (Schindele 1995: 16).

Demzufolge konnte ein Spannungsfeld im „Innenleben“ der Frau festgestellt werden, konnte gezeigt werden, dass die Pränataldiagnostik das Schwangerschaftserleben massiv zu beeinflussen, ja gar zu teilen vermag. Nicht mehr das so ureigene Muttergefühl – die „gute Hoffnung“ – ist zentral in einer modernen Schwangerschaft, sondern was medizinisches Personal und technische Gerätschaften an „Wahrheiten“ produzieren, das zählt: „Besonders die Möglichkeiten des Sichtbarmachens – sei es durch ein farbigen Schwangerschaftstest oder durch die Bilder der Ultraschalluntersuchungen – haben eine Verlagerung der Konzentration vom Spüren auf das Sehen bewirkt“ (Brockman/ Reichard 2000: 59). In der Folge fördern all diese Entwicklungen noch die von Katz Rothman (1989) beschriebene Schwangerschaft auf Abruf, wenn ein positives Schwangerschaftserleben mitunter erst durch unauffällige Untersuchungsergebnisse erlangt wird. Gleichzeitig konnte auch eine Diskrepanz der Pränataldiagnostik selbst identifiziert werden, ihr durchaus beruhigend-therapeutischer Nutzen im Gegensatz zu ihrem unreflektierten, selektiven Beigeschmack. Des Weiteren konnte ein Paradigmengegensatz in Medizin und Heilpädagogik identifiziert werden, der zwar (vordergründig) für unser politikwissenschaftliches Forschungsfeld nur von nachrangiger Bedeutung scheint, dennoch aber die Relevanz expliziter sozialwissenschaftlicher Forschungsarbeit im Rahmen pränataler Diagnostik noch herausstreicht.

EMPIRISCHER TEIL

Im zweiten, empirischen Abschnitt der Diplomarbeit soll nunmehr untersucht werden, ob sich die dargestellten theoretischen Überlegungen auch in einer Gruppendiskussion unter Müttern finden, und so auf ihren empirischen Gehalt hin überprüft werden. Wenn im theoretischen Teil konstatiert wurde, dass Gestaltbarkeit des Lebens auf einer persönlich-gesellschaftlichen Ebene durch governing through knowledge, durch eben die jeweilige persönliche Verantwortung des Einzelnen, erlangt wird, so soll dies im Folgenden anhand der Analyse der durchgeführten Gruppendiskussion am Exempel dargestellt werden.

Eingangs soll ein knapper Abriss zu Entstehung und Konzeption von Gruppendiskussionen das methodologische Vorgehen skizzieren, ehe folgend das konkrete Forschungsvorhaben vorgestellt und anschließend durchgeführt wird. Selbstverständlich kann von keiner allgemeinen Gültigkeit der Ergebnisse ausgegangen werden, dennoch soll ein Einblick in die Gefühlswelt und Erfahrungen von Frauen gegeben werden, der wiederum einen Beitrag zur gesellschaftspolitischen Relevanz der Forschungsfeldes schafft.

4 FOKUSGRUPPEN

4.1 Zur Entwicklung und Konzeption von Fokusgruppen²⁸

Die Gruppendiskussion wurde im angloamerikanischen Raum (vgl. Lewin 1936; Lewin/Lippitt 1938) aus der Annahme heraus entwickelt, dass „Gefühle und Verhaltensweisen entscheidend durch soziale Gruppen beeinflusst werden“ (Krueger, zit. nach Lamnek 2005: 18). Zentraler Aspekt war die Analyse von gruppeninternen Interaktionsprozessen zur Generierung von (demokratischen) Verhaltensweisen und Einstellungen (Bales 1950; Mangold 1973). Die wohl bekannteste Definition von Gruppendiskussionen liefert Krueger (1994, zit. nach Lamnek 2005: 26):

²⁸ Wenn im Folgenden alternierend die Begriffe Fokusgruppen sowie Gruppendiskussion verwendet werden, so bezieht sich diese mehrdeutige begriffliche Verwendung auf die in der Literatur ebenfalls vorhandenen differenzierten Konnotationen von Gruppendiskussion als focus group, fokussiertes Interview, Kollektivinterview, Gruppenexperiment etc. (Lamnek 2005: 26f.)

“The focus group is a special type of group in terms of purpose, size, composition, and procedures (...) In summary, a focus group is a carefully planned discussion designed to obtain perceptions on a defined area of interest in a permissive, nonthreatening environment“.

Ähnlich definiert Lamnek (1995, zit. nach ebd. 2005: 26) Gruppendiskussion „als Gespräch einer Gruppe zu einem bestimmten Thema unter Laborbedingungen“. Der Terminus „Labor“ meint in diesem Zusammenhang eine „artifizielle und damit “widernatürliche“ Situation“, d.h. die Gruppendiskussion findet außerhalb einer für die Teilnehmer gewohnten Räumlichkeit und Umgebung statt (ebd.: 27).

Während im anglo-amerikanischen Raum Fokusgruppen prozessbezogene, gruppeninterne Aspekte und Verhaltensweisen zentraler Punkt der Analyse sind, werden Fokusgruppen im deutschsprachigen Raum ab den 1950er Jahren und vermehrt zur „reinen“ Informationsgenerierung herangezogen; es geht demnach mehr um den informatorischen Gehalt der Gruppe denn um deren Interaktion (wie sie auch eine moderne Markt- und Meinungsforschung praktiziert) (Lamnek 2005: 19). Mangolds Dissertation zum „Gegenstand und Methode des Gruppendiskussionsverfahrens“ (Mangold 1960) stellt einen Höhepunkt der kurzen methodischen Beschäftigung mit dem Instrument der Gruppendiskussion im deutschen Sprachraum dar; demnach ist die in Gruppendiskussionen aufgeworfene Gruppenmeinung „keine <Summe> von Einzelmeinungen, sondern das Produkt kollektiver Interaktionen“ (Mangold, zit. nach Bohnsack 2007: 370).

Heute findet die Gruppendiskussion eine zunehmend breite Betrachtung – nicht zuletzt aus Gründen der Kosten-Nutzen-Maximierung – im Kontext der Markt- und Meinungsforschung, aber auch im sozialwissenschaftlichen Methodenkanon²⁹.

Neben den jeweils unterschiedlichen Verwendungszwecken und Ausprägungsmerkmalen von Fokusgruppen gibt es drei allgemeingültige Definitionskriterien: Fokusgruppen sind eine Forschungsmethode zur Erhebung qualitativen Datenmaterials, sie sind „focused efforts at data gathering“, und die zu erhebenden Daten werden durch Diskussion und Interaktion in der Gruppe generiert (Morgan 1998: 1). Grundsätzlich wird in der Literatur unterschieden zwischen dem Einsatz von Gruppendiskussionen

²⁹ Wobei es hierbei um eine konkrete Anwendung der Gruppendiskussion als (Teil-)Methode einer Studie geht, nicht um eine methodologische Weiterentwicklung dieser (Lamnek 2005: 22).

- „als einem eigenständigen und alleinigen Einsatz als Datenerhebungsinstrument,
- als unterstützendem Element in Verbindung mit anderen Methoden (also z.B. als Exploration oder Pretest vor einer quantitativ-standardisierten Studie) oder
- als gleichwertigem Einsatz innerhalb einer multimethodischen Untersuchung“ (Morgan, zit. nach Lamnek 2005: 25).

Fokusgruppen können demnach als eigenständige Methode einer empirischen Untersuchung dienen, bzw. weitere methodische Konzepte und Vorgehensweisen noch unterstützen. Im Konkreten lassen sich folgende zentrale Anwendungsbereiche für Gruppendiskussionen nennen: neben dem Produktmarketing, der Evaluierung für weitere Forschungsarbeit und dem Qualitätsmanagement finden Fokusgruppen auch in der akademischen Forschung eine zunehmend breite Anwendung (ebd.).

Als „offene, flexible, alltagsweltlich orientierte und kommunikative Methode der qualitativen Sozialforschung“ (Lamnek 2005: 83) eignen sich Gruppendiskussionen insbesondere zur Erfassung eines breiten Spektrums an Meinungen und Einstellungen, Normen und Werten, Verhaltensweisen und Ideologien. In einer gesellschaftspolitischen Perspektive können Gruppendiskussionen Mitbestimmungs- und Demokratisierungstendenzen fördern, mithilfe von focus groups können aber auch Bewusstseinsprozesse initiiert werden, welche auf gesellschaftliche Veränderungen abzielen (vgl. Lamnek 2005, Kap.8).

Gruppendiskussionen können demnach Bewusstsein bildend im sozialen Leben der Bevölkerung wirken und eignen sich für den Einsatz insbesondere in Fragen von milieuspezifischen oder Minoritätenproblemen (Bohnsack 2003). Nach Morgan (1998) eignen sich Gruppendiskussionen auch hervorragend für die Untersuchung heikler Themen.

4.2 Erkenntnisinteresse und methodologisches Vorgehen

Da vorliegende Diplomarbeit danach trachtet, Implikationen der Pränataldiagnostik in einem gesellschaftspolitischen Kontext und unter besonderer Betrachtung der betroffenen Frauen und (werdenden) Mütter zu untersuchen und zu benennen, wird die Methode der Gruppendiskussion in Kombination mit weiterer qualitativer Forschung angewendet. In der Literatur findet sich dieses Vorgehen als Methodentriangulation, um einen maximalen Erkenntniswert zu erzielen (Lamnek 2005: 75).

Auf die Durchführung mehrerer Gruppendiskussionen zur Vergleichbarkeit der Daten musste im Rahmen der Diplomarbeit aus zeitlichen wie ressourcenbedingten Gründen verzichtet werden. Um einem Argument der beschränkten methodischen Repräsentierbarkeit von Gruppendiskussionen (vgl. Lamnek 2005: 13f.) dennoch entgegenzuwirken bzw. das methodische Gerüst der Diplomarbeit noch auf festeren Fuß zu stellen, bildet die Analyse der Gruppendiskussion das „Kernstück“ der empirischen Forschungsarbeit, die Ergebnisse werden aber im Kontext der theoretischen Erkenntnisse und unter Einbeziehung der Literatur auf ihren empirischen Gehalt hin überprüft. Durch den so kombinierten Einsatz unterschiedlicher qualitativer Erhebungsinstrumente soll der mögliche Erkenntnisgewinn noch maximiert werden (ebd.: 75).

Zur Auswertung und Analyse der Ergebnisse der Gruppendiskussion wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2003) gewählt, denn „(i)nsoweit ist die Gruppendiskussion immer auch mit der Inhaltsanalyse verbunden“ (Lamnek 2005: 75).

4.3 Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Zur Auswertung der Gruppendiskussion gibt es in der Literatur, je nach Erkenntnisinteresse, verschiedene Analysemöglichkeiten inhaltlich-thematischer oder gruppendynamischer Aspekte (vgl. Lamnek 2005). Besonders eignet sich hierfür die Inhaltsanalyse als „ein Untersuchungsinstrument zur Analyse des „gesellschaftlichen“, letztlich des „ideologischen Gehalts“ von Texten“ (Mayring 2003: 11), aber auch „als versuchte Rekonstruktion eines (umfassenden) sozialen Prozesses“ (ebd.: 12). Das bedeutet, Inhaltsanalyse will

- *Kommunikation* analysieren;
- *fixierte Kommunikation* analysieren;
- dabei *systematisch* vorgehen;
- das heißt *regelgeleitet* vorgehen;
- das heißt auch *theoriegeleitet* vorgehen;
- mit dem Ziel, *Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation* zu ziehen (Mayring 2003: 13; Hervorhebung im Original).

Gegenstand von Inhaltsanalyse ist daher immer Kommunikation, d.h. die „Übertragung von Symbolen“ (Watzlawick, zit. nach Mayring 2003: 12) oder aber „the use of language, or language-like symbols, for the intentional transmission of a “message”. In this special sense,

“communication” involves purposeful symbolic utterances or written statements about things, events and ideas.” (Gofman, zit. nach Meyrowitz 1985: 94).

Das Material für Inhaltsanalyse ist nicht mündlich tradiert, sondern liegt als symbolisches Material (Texte, Bilder, Noten) als fixierte Kommunikation vor. Inhaltsanalyse erfordert aber auch systematisches, d.h. regelgeleitetes Vorgehen, um den Gehalt der Forschung wissenschaftlich nachvollziehbar zu machen. Weiters analysiert sie den Text im Kontext der aufgeworfenen Fragestellung, das meint ein „Anknüpfen an den Erfahrungen anderer mit dem zu untersuchenden Gegenstand“ (Mayring 2003: 12). Schließlich versteht sich Inhaltsanalyse als Teil eines umfassenden Kommunikationsprozesses, d.h. die Texte werden nicht nur für sich betrachtet, sondern miteinander in Beziehung, in Diskussion gesetzt.

Für vorliegende Diplomarbeit wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2003) gewählt. Bei dieser interpretativ-reduktiven Form der Auswertung handelt es sich um eine „Methodik systematischer Interpretation (...), die an den in jeder Inhaltsanalyse notwendig enthaltenen qualitativen Bestandteilen ansetzt, sie durch Analyseschritte und Analyseregeln systematisiert und überprüfbar macht“ (Mayring 2003: 42). Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring eignet sich insbesondere zur Analyse von Gruppendiskussionen, da sie danach trachtet, „eine große Materialmenge auf ein überschaubares Maß zu kürzen und die wesentlichen Inhalte zu erhalten“ (Mayring, zit. nach Lamnek 2005: 202) und weiters die für Gruppendiskussionen so beliebte computerunterstützte Copy-and-Paste-Technik noch um eine explizit wissenschaftlich-analytische Ebene ergänzt (ebd.).

Die konkrete Vorgehensweise bei der qualitativen Inhaltsanalyse erfordert einleitend drei Schritte im Rahmen der Bestimmung und Definition des Ausgangsmaterials:

- Festlegung des zu analysierenden Materials,
- Analyse des Entstehungskontextes des zu analysierenden Materials (soziokultureller Background, situationsbedingter Kommunikationsinhalt)
- Analyse der formalen Charakteristika des Materials (Audio, Video, Text) (Mayring 2003: 46ff.; Lamnek 2005: 196ff.).

Auf diese ersten drei formal-deskriptiven Analyseebenen folgen weitere sechs Analyseebenen (Lamnek 2005: 196ff.):

- Definition des Erkenntnisinteresses, das meint die Festlegung der Analyserichtung (handelt es sich um eine thematische/emotionale/kognitive Untersuchung)
- Endgültige Festlegung bzw. Modifizierung der aufgeworfenen forschungsleitenden Fragestellung
- Festlegung des Analyseansatzes, derer Mayring drei unterschiedliche inhaltsanalytische Strategien nennt: Zusammenfassung, Explikation, Strukturierung
 - o Ziel der zusammenfassenden Analyse nach Mayring ist es, „das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist“ (Mayring 2003: 58).
 - o Bei der Explikation wird „zu einzelnen interpretationsbedürftigen Textstellen (..) zusätzliches Material herangetragen, um die Textstelle zu erklären, verständlich zu machen, zu erläutern, zu explizieren“ (Mayring 2003: 77).
 - o Bei der Strukturierung geht es darum, „eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszufiltern. Diese Struktur wird in Form eines Kategoriensystems an das Material herangetragen“ (Mayring 2003: 82).
- Nunmehr erfolgt die Auswahl der Textpassagen, welche mittels der definierten Strategie bearbeitet und analysiert werden.
- Schließlich erfolgt die Analyse des Textes bzw. der Textpassagen anhand des oben definierten Analyseansatzes.
- In einer abschließenden Analyseebene werden die generierten Ergebnisse der Analyse im Kontext von Fragestellung und Erkenntnisinteresse interpretiert.

4.4 Analyse der Gruppendiskussion mittels qualitativer Inhaltsanalyse

Im Folgenden wird das oben vorgestellte methodische Konzept der qualitativen Inhaltsanalyse auf die konkrete Forschungsleistung der durchgeführten Gruppendiskussion übertragen.

Festlegung des Materials, Analyse von Entstehungskontext und von formalen Charakteristika

Die Festlegung des zu analysierenden Materials bedeutet im vorliegenden Forschungsvorhaben das Transkript der Gruppendiskussion bzw. der Einzelinterviews. Die einzelnen Passagen wurden markiert und anhand des aus dem Material entwickelten Kategorienschemas strukturiert. Entsprechend wurden die dazugehörigen Fundstellen aus der

Literatur markiert und schließlich hinzugefügt. Selbstverständlich kann von keiner Generalisierbarkeit der Ergebnisse ausgegangen werden, vielmehr soll ein Einblick in die Gefühlswelt und Erfahrungen der Frauen gegeben werden, der wiederum einen Beitrag zur gesellschaftspolitischen Relevanz des Forschungsfeldes schafft und die theoretischen Erkenntnisse am Exempel darstellt und diskutiert.

Rekrutierung der Forschungspartnerinnen

Zu Beginn der Forschungsarbeit stand die Idee der Durchführung einer Fokusgruppe mit schwangeren Frauen, die einen positiven oder auffälligen Befund erhalten haben. Diese grundsätzliche Überlegung wurde jedoch im konkreten Fortgang der Forschung wie folgt modifiziert: da bereits der Verlauf der Schwangerschaft per se und insbesondere die Phase nach dem Erhalt der Ergebnisse immer auch eine akute persönlich-emotionale Ausnahmesituation bedeutet – was nicht nur die Gesprächs-, sondern insbesondere auch die Informationsbereitschaft generell beeinflussen kann³⁰ –, wurde die Gruppe auf „Mütter mit besonderen Erfahrungen der pränatalen Diagnostik“ definiert. Nicht zuletzt sind doch Schwangerschaft und (der Übergang zur) Mutterschaft prägende Momente im Leben einer Frau und demnach auch noch nach längerer Zeit präsent; bzw. können Erfahrungen nach einer Periode des Abstandes sogar reflektierter wiedergegeben und diskutiert werden. Aus Sicht der medizinischen Entwicklung wurde der Fokus auf das neue Jahrtausend, meint Geburten ab etwa 2000, gelegt. Explizit wurden nicht nur Frauen mit positivem pathologischen Befund eingeladen, sondern wurden die Kriterien zur Partizipation wie folgt definiert:

- Frauen, die vor kurzem schwanger waren
- Frauen mit auffälligem oder positivem pathologischen Befund oder Frauen, die per se zu einer Risikogruppe³¹ zählten
- Des Weiteren noch Frauen mit besonderen Erfahrungen der pränatalen Diagnostik.

Die Frauen wurden schließlich über Empfehlungen und Kontakte aus dem Bekanntenkreis bzw. durch Zusammenarbeit mit und Vermittlung von Behinderten- und Schwangereninstitutionen rekrutiert. Es wurden sieben Frauen eingeladen.

³⁰ Vgl. zu dieser Problematik auch die Diplomarbeit von Haselsteiner (2007) am Institut für Sonder- und Heilpädagogik der Universität Wien; Anm. d. Verf.

³¹ Risikogruppen konstruieren sich aus der Anamnese (Alter unter 18 oder über 35; schwere Allgemeinerkrankungen der werdenden Mutter; Komplikationen bei vorangegangenen Geburten) bzw. aus dem Schwangerschaftsverlauf (ausserhalb der Norm befindliche Gewichtszunahme, Urin- bzw. Blutwerte, Infektionen, vorzeitige Wehen, Blutungen, Mehrlingsschwangerschaft). (Brockman/ Reichard 2000: 69f.)

Neben den theoretischen Erkenntnissen wurden zur Erhebung eines Expertenstatus im Vorfeld der Gruppendiskussion drei Einzelinterviews mit Personen aus dem medizinischen und/oder beratenden Expertenfeld durchgeführt. Die Experten wurden ebenfalls aus dem Bekanntenkreis bzw. durch Zusammenarbeit mit und Vermittlung von Behinderten- und Schwangereninstitutionen rekrutiert. Die Experteninterviews sind nicht per se Bestandteil der Analyse, sondern fließen im Rahmen der empirischen Diskussion in die Analyse mit ein.

Durchführung der Gruppendiskussion

Die Gruppendiskussion selbst fand am 10. August 2008 in den Räumlichkeiten einer Gemeinschaftspraxis für Lebensberatung statt. Sieben Teilnehmerinnen sicherten ihre Teilnahme zu, eine potentielle Forschungspartnerin sagte kurzfristig ab. Demzufolge fand die Diskussionsrunde mit sechs Müttern statt, was nach Mangold (1973) und Lamnek (2005)³² als akzeptable Gruppengröße für sensible Thematiken – wie sie ja in dieser Forschungsarbeit gegeben ist – gilt. Weiters ist für vorliegende Diplomarbeit nicht die *Fülle* der Information von zentraler Bedeutung, denn vielmehr die *Tiefe* der jeweiligen Erfahrungen der Forschungspartnerinnen. Für die Dauer der Gruppendiskussion wurden ursprünglich zwei Stunden anberaumt, davon wurden knapp eineinhalb Stunden aufgenommen und anschließend transkribiert; die Teilnehmerinnen blieben jedoch nach dem ursprünglichen Forschungsgespräch noch in der Runde sitzen, was die emotional positive Atmosphäre und das „Zusammengehörigkeitsgefühl“ innerhalb der Gruppe, aber auch die Relevanz der Thematik noch verdeutlicht.

Die Gruppendiskussion wurde mittels zweier unabhängiger Diktiergeräte aufgezeichnet; gleichzeitig wurde während bzw. im Anschluss an die Diskussion ein Verlaufsprotokoll verfasst. Auf eine Videoaufnahme wurde aus Gründen der Wahrung der intimen Atmosphäre im Sinne der Forschungspartnerinnen verzichtet; außerdem findet die folgende Auswertung auf einer inhaltsanalytischen Ebene denn auf einer gruppenprozessualen Ebene statt. Im Anschluss wurde die gesamte Gruppendiskussion transkribiert, um das gesamte Material einer ersten Analyse zugänglich zu machen. Zwei der drei Einzelinterviews wurden ebenfalls rekordiert und anschließend teilweise transkribiert; die dritte Interviewpartnerin lehnte aus

³² Generell nennt Mangold (1973, zit. nach Lamnek 2005: 112) eine Gruppengröße von 3-20 und hierin bevorzugt 6-10 Diskutanten, Lamnek (ebd.) nennt eine optimale Teilnehmerzahl zwischen sieben und zwölf; Anm. d. Verf.

ideologischen Gründen eine Aufzeichnung des Gespräches ab, die Inhalte dieses Interviews wurden anhand des ausführlichen Interviewprotokolls in die Analyse miteinbezogen.

Erkenntnisinteresse und forschungsleitende Fragestellung

„Auch wenn innerhalb der qualitativen Sozialforschung gemäß dem methodologischen Prinzip der Offenheit davon ausgegangen wird, dass theoretische Überlegungen bzw. die daraus entstehenden Hypothesen auch während des Forschungsprozesses noch modifiziert werden können bzw. eigentlich erst generiert werden sollten, so muss doch konzediert werden, dass kein Forscher ohne theoretische Vorüberlegungen und Vorbelastungen an eine Forschungsfrage herangehen kann.“ (Lamnek 2005: 196f.).

Wie erwähnt, untersucht vorliegende Diplomarbeit Auswirkungen der Pränataldiagnostik in einem gesellschaftspolitischen Kontext aus einer Perspektive und unter besonderer Betrachtung der betroffenen Frauen und (werdenden) Mütter. Aus der Diskussion der betroffenen Mütter untereinander soll Aufschluss über einerseits das Verhalten und Empfinden der Frauen, andererseits auch über die gesellschaftlichen, politischen und auch ökonomischen Rahmenbedingungen, welche dieses Verhalten immer auch mit generieren und (mit) beeinflussen, erhalten werden. Es soll untersucht werden, wie sich in der Beschäftigung mit Pränataldiagnostik die bereits im theoretischen Teil konstatierte gesellschaftspolitische Relevanz in der praktischen Auswirkung manifestiert. Es soll dargestellt werden, ob/dass der reklamierte Autonomiegedanke der Frau immer auch von soziopolitischen Komponenten mitgetragen wird, d.h. dass es nicht ausschließlich die so originär-weibliche Selbstbestimmung ist, die die Entscheidung für oder wider pränatale Diagnostik bestimmt, sondern dass diese Entscheidung gesellschaftlich/ politisch/ medizinisch/ ökonomisch (mit) determiniert ist.

Anfügend an die Definierung des konkreten Erkenntnisinteresses wurde die aufgeworfene Fragestellung noch präzisiert. Die forschungsleitende Fragestellung lautet wie folgt:

Wie – und wenn ja in welchem Ausmaß – beeinflusst die pränatale Diagnostik die Schwangerschaft und das Schwangerschaftsverhalten der werdenden Mutter und zu welchen (gesellschaftspolitischen) Entscheidungsdisziplinen kann pränatale Diagnostik führen?

Festlegung des Analyseansatzes

Da die aufgeworfenen Themen der Gruppendiskussion auf ihren inhaltsanalytischen Aspekt untersucht werden sollen, wird die Strukturierung als geeigneter Analyseansatz festgelegt. Bei der Strukturierung handelt es sich – wie erwähnt – um eine Technik qualitativer Interpretation; je nach Erkenntnisinteresse kann die Analyse nach formaler, inhaltlicher, typisierender oder skalierender Strukturierung erfolgen. Für vorliegende Studie wurde die Strukturierung nach explizit inhaltlichen Kriterien gewählt, um „bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen“ (Mayring 2003: 89). Es geht demnach nicht darum, den Text „nur“ zusammenzufassen (Zusammenfassung) oder gar zu erweitern (Explikation), sondern anhand eines definierten Kategorienschemas den Text auf seinen inhaltsanalytischen Wert, d.h. die Erfahrungen der jeweiligen ForschungspartnerInnen, zu untersuchen. Das Kategoriensystem stellt schließlich das zentrale Instrumentarium der Inhaltsanalyse dar (Mayring 2003: 43). Seine theoretische Begründung verweist auf die Regelgeleitetheit der Analyse im Rahmen des jeweiligen und konkreten Ablaufmodells und ermöglicht schließlich das Nachvollziehbarbarmachen, die Intersubjektivität der Analyse:

„Kategorien sind Merkmale des Textes, die der Forscher durch Lektüre der Interviewprotokolle ermittelt hat, um den Text beschreiben zu können“ (Lamnek 2005: 197).

Anhand des definierten Analyseansatzes wurden die konkreten Kategorien der Untersuchung abgeleitet, nach einem „Pretest“³³ geringfügig modifiziert und schließlich wie folgt festgelegt:

- o Sicherheit
- o Belastung
- o Kommunikation (der Methoden und Befunde)
- o Gesellschaft
- o Politik
- o Entscheidung
- o Konsequenzen

In der Folge wurden die jeweiligen Textpassagen nach inhaltlichen Merkmalen strukturiert und zusammengefasst. Zu jeder Kategorie wurden Unterkategorien gebildet, d.h. die Textpassagen innerhalb der jeweiligen Kategorien wurden in einem weiteren Schritt

³³ Mayring (2003: 59) empfiehlt, das Material in einem ersten Durchlauf zu testen, d.h. die jeweiligen Textpassagen den Kategorien zuzuordnen. Im Zuge dieses Arbeitsschrittes wurde vorliegende Studie noch um die Kategorie zur Entscheidung erweitert; Anm. d. Verf.

„gefiltert“ und bestimmten Teilaspekten zugeordnet (Mayring 2003: 89). Auch die Textpassagen der Einzelinterviews sowie der empirischen Studien wurden gemäß den inhaltlichen Aspekten zugeordnet.

In einer abschließenden Interpretation schließlich werden die Ergebnisse im Kontext der dargestellten Literatur präsentiert bzw. in Bezug auf die forschungsleitende Fragestellung zusammengefasst.

5 ZWISCHEN SICHERHEIT GEBEN UND BELASTUNGEN SCHÜREN – PRÄSENTATION UND DISKUSSION DER ERGEBNISSE

Im folgenden Abschnitt der Diplomarbeit erfolgt die Auswertung der Gruppendiskussion sowie der Einzelinterviews anhand der definierten Kategorien und unter Einbeziehung der Einzelinterviews bzw. der empirischen Studien aus der Literatur.

Zur empirischen Analyse wurden wie oben genannt sieben Kategorien definiert. Diese gründen auf dem bereits vorab in der Planungsphase definierten Kategorienschema, wurden aber nach Durchführung der Gruppendiskussion zugunsten der von den Teilnehmern thematisierten und diskutierten Aspekten noch geringfügig wie folgt modifiziert.

Die beiden ersten Kategorien von Sicherheit und Belastung thematisieren die Gefühlsebenen der Schwangeren und geben insbesondere auch die jeweils persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der pränatalen Diagnostik wieder. Sicherheit geben, in Sicherheit wiegen und damit gleichzeitig auch Belastungen schüren – die beiden ersten Kategorien thematisieren die Implikationen auf einer persönlichen Ebene. Die Kategorie der Kommunikation analysiert die jeweilige Interaktion von schwangerer Frau als Patientin und gleichsam Konsumentin und Arzt als Anbieter bzw. Durchführer pränataldiagnostischer Untersuchungen; hier manifestiert sich eine mangelnde bzw. oft einseitige Information: „du wirst eigentlich gar nicht gefragt [ob ich die vorgeburtlichen Untersuchungen durchführen lassen will, Anm. d. Verf.]“ (FP3). Eine weitere Kategorie befasst sich mit Entscheidungen, die im Kontext pränataler Diagnostik anfallen, abermals wird hier eine der Diskrepanzen pränataler Diagnostik ersichtlich: „Werdende Mütter begrüßen (...) überwiegend ihre Entscheidungsfreiheit, sosehr sie die Entscheidung selbst auch fürchten“ (Weigert 2001: 34). Die folgenden Ebenen von Politik

und Gesellschaft schließlich gehen über auf die Thematisierung der sozialen wie politischen Implikationen der pränatalen Diagnostik als integralen Bestandteil vorliegender Diplomarbeit: wenn es darum geht, etwas gesellschaftlich zu akzeptieren, was es eben diesem gesellschaftlichen Verständnis zufolge ja gar nicht (mehr) geben dürfte, thematisieren diese beiden Ebenen explizite Konnotationen einer genetic responsibility, befassen sich aber auch mit ganz alltäglichen Situationen aus dem gemeinschaftlichen Zusammenleben. In einer abschließenden Kategorie werden noch die Konsequenzen der pränatalen Diagnostik für die jeweilige Frau und deren Familie wie auch im sozialen Kontext analysiert: „Wer hat das Recht zu leben oder was ist lebenswert“ (FP3), schließt sich an dieser Stelle der Kreis zu unserer eingangs besprochenen Gestaltbarkeit von Leben. Eingang in das Kategorienschema finden auch die Einzelinterviews bzw. theoretische wie empirische Studien aus der Literatur, in deren Kontext die Ergebnisse schließlich analysiert und diskutiert werden.

5.1 Sicherheit

Der Aspekt der Sicherheit ist wesentlich im Kontext von Beschäftigung mit und Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik und wird von den Forschungspartnerinnen bereits zu Beginn der Diskussion als Replik auf den Einstiegstext³⁴ thematisiert. Der Aspekt der Sicherheit umfasst die (Bestätigung der) Gesundheit des Kindes, wie auch die der Mutter, sowie die Thematiken von Natürlichkeit von Schwangerschaft und Leben im Kontext des Paradigmas der Machbarkeit des Lebens.

„Ja, jetzt machen die da wöchentlich sämtliche Untersuchungen und das passt sicher und da is sicher nix“ (FP3), das scheint der gängige und erstrangige Slogan unter den Frauen und Müttern zu sein: „I wollte das schon gern wissen“ (FP6) – hierin geht es den Frauen in erster Linie um die Frage nach dem Geschlecht des Kindes und um die Bestätigung der Gesundheit, „aber jetzt überhaupt net im Bezug auf Behinderung“ (FP6). Dies verdeutlicht noch den im theoretischen Teil der Arbeit aufgeworfenen Aspekt, Frauen nehmen Pränataldiagnostik in Anspruch zur – und sehen diese als – Bestätigung eines positiven Verlaufes sowohl der Schwangerschaft als auch der Gesundheit ihres wachsenden Kindes.

Auch der Fortgang der Schwangerschaft, die Beziehung mit dem ungeborenen Kind, wird – beispielsweise durch Ultraschalluntersuchungen – noch verstärkt, was auch ein erhöhtes

³⁴ Vgl. Interviewleitfaden im Anhang (Kap. 7)

Gefühl von Sicherheit, von Geborgenheit impliziert: „Also i kann einfach nur sagen, dass ich immer gern zu den Ultraschalluntersuchungen gegangen bin, aber net weil ich jetzt wissen wollt, ob das Kind gesund ist, aber einfach nur wie geht´s weiter, wie schauts aus, sieht man was, also das war eigentlich was, was das sehr positiv gemacht hat“ (FP1). FP 2 führt weiter aus, dass sie sich bei ihrem ersten Kind eigentlich auch gegen Ultraschalluntersuchungen entscheiden hätte wollen, „aber die Frauenärztin hat das einfach gemacht und i hab mich dann a net sehr gewehrt und im Nachhinein hab i das dann a sehr beruhigend gefunden, einfach, ok, alle Hände und Füße sind dran und so, is nix auffällig (..)“ (FP2). Daraus folgert, dass pränatale Diagnostik – und insbesondere Ultraschalluntersuchungen – in erster Linie ein positives Gefühl von Sicherheit und Beruhigung für die Schwangere bedeutet, was auch aus der Literatur bekannt ist. Nippert (1997: 112f.) nennt in ihrer Studie 87,5% der Schwangeren, die ein „Gefühl der Sicherheit“ als zentralen Aspekt vorgeburtlicher Untersuchungen nennen. 98,1% sind demnach froh, die Methoden der PND beansprucht zu haben, 97,6% würden bei einer neuerlichen Schwangerschaft wiederum Gebrauch machen; nur 21,9% der Frauen betrachten pränatale Diagnostik demnach als primär Angst auslösend.

Die teilnehmenden Frauen meinen aber auch, dass dieses Gefühl von Sicherheit ein von Ärzten gleichermaßen wie durch Prospekte propagiertes, konstruiertes Wissen ist und manifestieren in ihren Aussagen (auch) bereits ein eklatantes Spannungsfeld: „Also wenn ich jetzt noch a Kind krieg, würd ichs wahrscheinlich wieder machen, einfach weils einem eine gewisse Sicherheit gibt“ wird in der selben Wortmeldung mit „du wirst schon sehr in Sicherheit gewiegt“ genannt (FP3). Allerdings bleibt auch im Zeitalter der Biotechnologien das Theorem von Natur und Natürlichkeit zu beachten, denn „man sieht dann aber doch, dass alle Untersuchungen passen können und trotzdem hat das Kind halt was, das soll halt so sein, die Natur is halt so, man kann die Natur glaub ich nicht kontrollieren in dem Sinn“ (FP3). Das bedeutet, Pränataldiagnostik kann Sicherheit geben, diese aber gleichzeitig ad absurdum führen. Daraus resultiert weiters, dass mittels Pränataldiagnostik die Ängste und Sorgen der Mutter zwar (im optimalen Fall) besänftigt werden können, ein Missverständnis aber durchaus besteht, wenn Sicherheit mit Garantie (auf ein gesundes Kind) gleichgesetzt wird.

Ein vermehrtes Sicherheitsgefühl propagiert daher auch die „Illusion von Machbarkeit“, in deren Kontext oft vergessen wird, dass insbesondere die non-invasive pränatale Diagnostik realiter eine Wahrscheinlichkeitsberechnung darstellt, in deren Folge ergo auch

Fehldiagnosen zugelassen und möglich sind. Eine grundsätzliche Gewissheit bieten können nur invasive pränataldiagnostische Methoden, welche aber auch immer ein noch erhöhtes Abortrisiko mit einschließen und somit wiederum belastend wirken (können). Hier kommen die Frauen zurück auf die Person des Arztes/der Ärztin, „weil die einem ja soviel vorgaukeln, dass da ja alle Kinder gesund auf die Welt kommen und sei es dann einmal so, dass eben ein Kind doch eine Behinderung hat, dann treibst eh ab“ (FP3). Auch Pollak et. al. (2007: 5) berichten von der zunehmenden „illusionären Sicherheit“ einer uneingeschränkten medizinischen Kontrolle über Schwangerschaft und Geburt und dem damit verbundenen Postulat der „Machbarkeit eines gesunden Kindes“, was den Anspruch auf glückliche Schwangerschaft und gesundes Kind an die Stelle der ehemals „guten Hoffnung“ treten lässt.

An dieser Stelle muss auch von einer medizinischen Perspektive berichtet werden: zwar gebe es durchaus Fehler von Seiten der Ärzteschaft, wenn bisweilen „ein Check wie beim Auto“ suggeriert wird, es aber das oberste Postulat der Medizin sei, zu vermitteln, dass „Sicherheit geben geht nicht“. Vielmehr sei es, so I3 weiter, immer noch und insbesondere eine vorherrschende Utopie der Wohlstands- und Leistungsgesellschaft, nach Perfektionismus und einer Art „religiösem Segen“ zu streben; einem religiösen Segen im Sinne eines Absolutismus, dass „eh alles gut wird“, eine Religiosität, „die man sonst nicht lebt“ – die genauso wie Leben und Tod in eine Seitennische des menschlichen Lebens verdrängt wird –, im Kontext der Schwangerschaft und der medizinischen Versorgung aber zu suchen und zu erlangen glaubt. „Es ist nicht so, dass man alles bestimmen kann“, appelliert I3 hierin an das Verständnis der Frau, aber auch der Gesellschaft, dass keine Untersuchungsmethode per se Beruhigung und Sicherheit schenken kann. Dieses Gefühl von Sicherheit, von „Erlösung“, von Absolution sei weniger von Seiten der Medizin auferlegt, als von den Patientinnen (und deren Umfeld) explizit eingefordert, zitiert I3 die wohl gängige Eingangsfrage im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen: „Passt eh alles?“. Auch das Streben und der Druck hin zu einem „perfekten Kind“, diese Utopie von Perfektionismus, gibt nur noch diese unsere gegenwärtige Wohlstands- und Leistungsgesellschaft wieder, in der beispielsweise durch Werbung eine bestimmte Stimmung, ja eine Illusion von Sicherheit, vorgegaukelt wird. Weiters meint sie, dass der grundsätzliche Nutzen der Pränataldiagnostik im Rahmen einer pränatalen oder gezielt postnatalen Therapie ein durchaus positiver sei, sie nennt aber gleichzeitig auch den hohen gesellschaftlichen Druck, „alles wegzumachen“. Diese suggerierte Sicherheit vergleicht I3 mit einem „Check beim Auto“ und verweist hierbei noch

auf ein neues Spannungsfeld der Pränataldiagnostik im Kontext der (künftigen) Möglichkeiten der In-Vitro-Fertilisation.

Festzuhalten bleibt in diesem Zusammenhang auch, dass das Gefühl der Sicherheit ja nicht explizit durch die Untersuchung per se vermittelt wird, sondern vielmehr mittels der Kommunikation dieser von Seiten des medizinischen Umfeldes. Insofern fordert I3 einen expliziten gesellschaftspolitischen Schwenk von einer rein pragmatischen Sichtweise pränataler Diagnostik als eine Art Sicherheitsmechanismus hin zu einem reflektierten Nachdenken über Angebot und Nutzen einer modernen Medizin.

Wenn I3 aus medizinischer Perspektive darauf verweist, dass „uns was fehlt, wenn es sie [Kinder mit Down Syndrom, Anm. d. Verf.] nicht mehr gibt“, schließt sie hier gleichsam an zu Bogner, denn, wie oben bereits formuliert wurde, „es ist nicht der Experte, der vermittelt seines Expertenwissens über Sinn und Unsinn einer Therapie, einer Lebensverlängerung oder (wie hier) einer Geburt des Kindes entscheidet. Es sind die Eltern, die Familien, die Gesellschaft, die auf der Basis des Expertenwissens ihre Wertentscheidungen treffen. Die Pränataldiagnostik selbst erscheint vor diesem Hintergrund gar nicht als wertsetzend. In Form der Diagnose von bestimmten Auffälligkeiten/Behinderungen scheint sie nur ein „objektives“ Wissen zu vermitteln, dessen Deutung und Verwendung dann den Nutzern überlassen bleibt“ (Bogner 2003: 165).

Das bedeutet, dass im Kontext der Sicherheit sich ein Cleavage auftut zwischen Frauen, Gesellschaft und Medizin. Frauen wollen einerseits die Bestätigung der Gesundheit des ungeborenen Kindes, fühlen sich aber zunehmend von Seiten der Ärzteschaft gedrängt. Die Mediziner/innen wiederum berichten von der Grundsätzlichkeit, mit welcher Frauen zu ihnen kommen und den „absoluten Segen“ über die Gesundheit des Kindes verlangen, den Medizin per se aber nicht geben kann. Diese Diskrepanz medizinischer und feministischer Perspektiven ist auch aus der Literatur bekannt: „Gynäkologen meinen, „Frauen wollen es so“ [Schwangerschaftsabbruch nach diagnostizierter Behinderung, Anm. d. Verf.], Frauen meinen, sie würden von Seiten der Ärzteschaft gedrängt“ (Swientek 1998: 173). Diese unterschiedlich empfundenen Auslegungen lassen sich somit bereits auf die Untersuchung per se und nicht „nur“ auf deren möglichen auffälligen Befund transportieren.

Von Seiten der medizinischen Literatur wird der Aspekt der Beruhigung der werdenden Mutter als zentrales „Ziel des Ultraschallscreenings in der Frühschwangerschaft“ angeführt

(Arzt et. al. 2002: 6). Aber kann von Beruhigung, von Sicherheit überhaupt die Rede sein, wenn man beachtet, dass „(j)ede Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft [...] eine Screening-Untersuchung [ist], welche die Entdeckung von mütterlichen und kindlichen Auffälligkeiten zum Ziel hat“ (ebd.). Konkret bedeutet dies eine Beruhigung der Schwangeren *nach* erfolgter/m Risikoberatung und Vorscreening auf Abnormalitäten. Das impliziert, dass Sicherheit geben immer auch Ängste schüren (mit)bedeutet.

Reüssierend lässt sich zur Sicherheit festhalten, dass im Kontext pränataler Diagnostik ein unterschiedliches Verständnis von *Sicherheit geben* und *Sicherheit propagieren* dominiert, dass gleichzeitig aber eben durch diese Diskrepanzen in den Auffassungen sowohl der Frauen/Eltern als auch der Medizin nur wieder neue Unsicherheiten geschürt werden, die ihrerseits wiederum ein enormes Spannungsfeld konstruieren, was uns weiter zu unserer nächsten Kategorie der Belastung führt.

5.2 Belastung

Neben dem Gefühl der Sicherheit bringt die pränatale Diagnostik – quasi im selben Atemzug – auch Risiken und Belastungen mit sich, was ein fließender Übergang in den Diskussionsthematiken der Frauen noch bestätigt. Grundsätzlich lässt sich die Kategorie zur Belastung anhand dreier zentraler Aspekte gliedern: Belastungssituation durch die Untersuchung selbst, Belastung durch die Ergebnisse, Belastung durch das Umfeld, d.h. den Gedanken an den Umgang mit einer möglichen Behinderung.

Vermutet werden darf, dass der Aspekt der Sicherheit insofern den der Belastung überwiegt, da ja mit der Hoffnung auf Sicherheit, auf Bestätigung einer „gesunden“ Schwangerschaft in die Untersuchungen hineingegangen wird, der Aspekt der Belastung aber insbesondere (erst) bei bzw. nach der Untersuchung (Wartezeit auf die Ergebnisse) auftritt.

Allgemein festzuhalten bleibt, dass quantitativ mehr und qualitativ intensiver über den Aspekt der Sicherheit diskutiert wurde als über das Thorem der Belastbarkeit. Die Erfahrung und das Gefühl von Sicherheit sind von eklatanter Bedeutung im Umgang mit pränataler Diagnostik. Dennoch muss der Aspekt der Belastung insbesondere erwähnt werden, da ja auch das Gefühl der Sicherheit nie eines von 100% sein kann und, wie die Forschungspartnerinnen unisono meinen, oft nur vorgegaukelt wird: „Aber ich denk, dass es einfach, wie soll man das sagen,

eine gefährliche Sache ist, dieses unter Anführungszeichen Vorgaukeln, der Arzt ist der Spezialist und der Arzt kennt sich aus, und das, was man da jetzt mit diesen Geräten oder Diagnosen oder was auch immer herausfinden kann, ist immer richtig. Also das ist was, glaub ich, das ist eine sehr gefährliche Geschichte für alle Seiten eigentlich“ (FP1). Eine „gefährliche Geschichte“, nicht nur für die schwangere Frau, sondern durchaus auch für die Medizin und die Gesellschaft, wie folgend noch dargestellt werden soll.

Einer der ausschlaggebenden Gründe, sich mit pränataldiagnostischen Untersuchungen auseinander zu setzen bzw. diese durchführen zu lassen, ist die Angst der werdenden Mutter vor (dem Leben mit) einem behinderten Kind. Damit verbunden sind die Angst vor sozialer Isolation und Diskriminierung sowie die Angst vor dem Vorwurf, verantwortungslos zu handeln bzw. selbstverantwortlich ein – doch vermeidbares – Risiko eingegangen zu sein. 99% der Frauen mit pränataler genetischer Untersuchung geben an, diese durchgeführt zu haben, „um sich später keine Vorwürfe machen zu müssen“ (Weigert 2001: 36). Das impliziert, dass Belastungsgefühle auch und massiv gesellschaftlich geschürt und determiniert sind.

Eine Belastung, eine Situation, die Angst macht, ist es für die Frauen demnach, „eine Entscheidung treffen zu müssen, die ich dann im Nachhinein bereue“ (FP5). FP4 nennt insbesondere die Angst, „wenn da irgendwas ist“, und sich in der folgenden Periode einer Entscheidungsfindung gegen das Kind entscheiden zu müssen. Auch in einer gefestigten Partnerschaft ist die Frau hier insbesondere auf sich alleine gestellt, denn, wie eine Teilnehmerin bemerkt, „mein Partner, der hätt das nicht verkraftet [wenn das Paar im Vorfeld über die Behinderung ihres Kindes gewusst hätte, Anm. d. Verf.], also er tut sich auch jetzt noch ziemlich schwer“ (FP4). Das bedeutet, auch der Gedanke an mögliche fehlende Unterstützung mit einem behinderten Kind belastet die Schwangere im Vorfeld, wenn auch FP4 retrospektiv anmerkt, dass für sie die tatsächliche Unterstützung, die sie (realiter) von Seiten der Familie erhält, von Anbeginn an „super“ war. Auf genau diese Veränderungen in der (gesellschaftlichen) Wahrnehmung – ein unterschiedliches Empfinden über diagnostizierte Behinderung beim Ungeborenen und den tatsächlichen Umgang mit den geborenen Kindern – wird in der Kategorie zur Gesellschaft noch eingegangen.

Als eine Belastungssituation empfindet FP3 weiters das vorherrschende „Schubladen-Denken“, nach dem Motto „ich bin jetzt schon über 35, ich bin ja eigentlich gar nicht gefragt

worden [ob ich die Tests machen will, Anm. d. Verf.], das war einfach so, das hast du zu machen“, verweist sie explizit auf die überaus gängige Prämisse der Altersindikation zur pränatalen Diagnostik (FP3). Im theoretischen Teil der Studie wurde die Diskussion zur Aufweichung der Altersindikation ausführlich erwähnt, innerhalb der medizinischen Praxis dürfte diese dennoch weiterhin eine große Rolle spielen.

Belastungssituationen im Kontext von Schwangerschaft und pränataler Diagnostik sind demnach insbesondere Momente, in welchen das ureigene Muttergefühl, der Mutterinstinkt gewissermaßen in Frage gestellt wird, d.h. kurz vor, während und nach pränataldiagnostischer/n Untersuchungsmethoden. Auch die Literatur teilt diese Erkenntnisse, wenn das Erleben von Ultraschalluntersuchungen grundsätzlich als freudvoll empfunden wird, hingegen invasive Methoden durchaus ein (hohes) Angstpotential bergen (Schindele 1995; 1998; Grebner 2008): „Schwangere empfinden die Fruchtwasseruntersuchung als Zitterpartie. (...) Aber wenn das Ergebnis erfreulich ist, fühlen sie sich beruhigt“ (Nippert, zit. nach Spiewak 2001). Das bedeutet, Pränataldiagnostik ist in ihrer Gesamtheit immer auch ambivalent. So kann sie zwar im optimalen Fall ein Gefühl von Sicherheit geben, nicht ohne aber eben durch ihre Methoden eine enorme Belastungssituation aufgeworfen zu haben: „Die Amniozentese ist also imstande, uns nur die Ängste zu nehmen, die sie selbst erst geweckt hat“ (Katz Rothman 1989: 248).

Neben den erwähnten Aspekten von Inanspruchnahme und Entscheidungsfindung ist die Wartezeit auf den Befund eine weitere Risikokategorisierung, die eklatante Belastungssituationen schürt. Katz Rothman (1989) benennt hierzu den Terminus der „tentative pregnancy“:

„Eine erwünschte Schwangerschaft nach 20 Wochen abubrechen, ist eine zutiefst erschütternde, schmerzhaft Erfahrung. Die Möglichkeit eines solchen Abbruchs überschattet die ganze erste Hälfte der Schwangerschaft; darauf begründet sich die >>Schwangerschaft auf Abruf<<“ (ebd.: 246).

Aus der empirischen Literatur kann dies noch bestätigt werden. So untersuchen Hennen et. al (1996) spezielle Aspekte dieser „Schwangerschaft auf Probe“:

Diese Erfahrung stimmt mit meiner persönlichen Erfahrung überein:	völlig	Mit Einschränkungen
Bevor ich das Untersuchungsergebnis hatte, hatte ich das Gefühl, einen bestimmten Abstand zu meiner Schwangerschaft wahren zu müssen, falls es durch das Untersuchungsergebnis Probleme geben würde.	44,7%	26,0%
Die vorgeburtliche Untersuchung verändert für Frauen die gesamte Schwangerschaft. Es gibt die Zeit vor dem Untersuchungsergebnis und die Schwangerschaft danach.	33,7%	32,3%
Ich hatte eine ausgesprochene Abneigung dagegen, Umstandskleider zu kaufen, bevor ich das Ergebnis der vorgeburtlichen Untersuchung hatte.	31,1%	21,6%
Bevor ich das Untersuchungsergebnis hatte, habe ich keinem erzählt, dass ich schwanger bin.	10,1%	24,8%

Abbildung 6 (Hennen et. al. 1996: 122)

Auch Nippert (1997: 112) nennt aus ihrer Untersuchung ähnliche Ergebnisse: 66% der Frauen mit erfahrener invasiver PND stimmten der Aussage der „geteilten Schwangerschaft“ zu, 34,9% hielten ihre Schwangerschaft bis zum negativen Resultat geheim und gar 70,7% wahrten vor dem Ergebnis eine gewisse Distanz zu ihrem aktuellen Zustand. Allerdings geben, wie bereits erwähnt, 92,6% der Frauen an, retrospektiv die Schwangerschaft nach Erhalt des negativen Ergebnisses intensiver genossen zu haben und nur 21,9% sehen die Methoden der PND als primär Angst auslösend (ebd.). Auch die Erfahrungsberichte von Stachota (2006) oder die Analyse der Diskussionsforumsbeiträge nach Grebner (2008) geben konkrete Exempel und manifestieren wiederum unser Spannungsfeld zwischen Sicherheit und Belastung.

Belastungssituationen verursacht auch der Umgang mit den Ergebnissen bzw. der Umgang von Seiten der Ärzteschaft selbst. So meint FP 1, „dass diese immer weiter fortschreitende technische Entwicklung Druck macht, weil die Ärzte haben immer mehr Möglichkeiten und sind oder sehen sich anscheinend auch verpflichtet, diese dann auch einzusetzen oder sind vielleicht auch gesetzlich dazu verpflichtet (...)“ (FP1). Weiters würden einige Ärzte auch Druck erzeugen, um sich wiederum selbst abzusichern, bzw. machen Druck, warum ich als Frau „nicht die Errungenschaften des modernen Krankenhauses in Anspruch nehme“, wie FP1 von ihren Erlebnissen im Zusammenhang mit dem Wunsch nach einer Hausgeburt berichtet (FP1). Das bedeutet, Belastungssituationen ergeben sich nicht nur im Kontext der pränataldiagnostischen Untersuchungen selbst, sondern begleiten vielmehr in Aspekten den

gesamten Prozess der Schwangerschaft. Es bleibt festzuhalten, dass sowohl die Arzt-Patienten-Beziehung als auch der Kontext von Sicherheit und Belastung immer auch in heftiger Interaktion stehen, denn: „In jedem Fall rennt ja die Spirale nachher weiter, mit dem, dass ich jetzt als Arzt das Risiko hab, ich werd verklagt, muss ich noch viel mehr diesen möglichst sicheren Weg gehen“ (FP1). Sicherheit geben bedeutet in unserem Kontext eben immer auch Belastungen schüren, sich in Sicherheit wiegen betrifft im Konkreten aber nicht mehr nur die Frau, sondern schwappt auch über auf das berufliche Ethos der Medizin, was später in einer gesellschaftlichen wie politischen Dimension noch weiter aufgegriffen werden soll. Festzuhalten bleibt an dieser Stelle, dass Pränataldiagnostik auch für die Medizin ein internes Spannungsfeld generieren kann. Als für unsere Studie essentiell bleibt, dass sich wiederum das bereits formulierte Spannungsfeld von Frau und Medizin manifestiert, bzw. dass insbesondere auch innerhalb dieses Cleavages Abstufungen festzustellen sind, das bedeutet, es kommt neben allen theoretischen Prämissen selbstverständlich und grundsätzlich (auch) auf die Philosophie des/r einzelnen MedizinerIn bzw. der einzelnen Frau an. Dies impliziert weiters, dass insbesondere der Kommunikation im Kontext pränataler Diagnostik eine bedeutende Stellung zukommt oder zukommen sollte.

5.3 Kommunikation

Die Kategorie zur Kommunikation umfasst alle Arten der Interaktion von Frau und Arzt im Verlauf der Schwangerschaft. Demzufolge äußern sich nicht nur alle Forschungspartnerinnen zu ihren Erlebnissen, sondern wird diese Kategorie auch am emotional intensivsten diskutiert. Im Verlauf der Analyse lassen sich drei Hauptstränge der Information bilden: erstens die grundsätzliche Information zu Methoden und Durchführung der Pränataldiagnostik, damit verbunden auch zweitens ein vorherrschendes Informationsdefizit und die mangelnde und/oder einseitige Beratung, und schließlich drittens die Aufklärung über die Ergebnisse bzw. auch nach der Geburt. In diesem Kontext einer Informationsgenerierung ist auch die Kommunikation von Frauen untereinander, beispielsweise in Internetforen, zu verstehen (Grebner 2008).

Grundsätzlich geht der Grad der Kommunikation auch mit dem Aspekt der Sicherheit einher. Die Kommunikation und Durchführung pränataldiagnostischer Maßnahmen im Verlauf der Schwangerschaft, hierin sind sich die Forschungspartnerinnen einig, wird propagiert mit einer

Bestätigung des Gefühles von Sicherheit. Dass Pränataldiagnostik aber noch viel mehr bedeutet, respektive bedeuten kann, wird jedoch im Vorfeld zumeist verdrängt – insbesondere (auch) von Seiten der Medizin, so die Forschungspartnerinnen unisono. Hier setzt auch ein Hauptkritikpunkt der Frauen an, wenn die Kommunikation über Pränataldiagnostik im Verlauf der Schwangerschaftsvorsorge wie folgt dargestellt wird: „Und das ist das, was mich schon gestört hat, ich mein, es hat mir eine gewisse Sicherheit gegeben, was ja im Endeffekt eh wurscht war, aber du wirst eigentlich gar nicht gefragt. Da müsste ich schon von mir aus sagen, bitte ich möchte das nicht, und da ist es dann so, dass du dich noch rechtfertigen musst, wieso ich das nicht will.“ (FP3).

Dies stellt eine weitere Diskrepanz im Verhältnis von medizinischer Autorität und mütterlicher Selbstbestimmung dar, nämlich den „Eingriff“ in die Autonomie der Frau. Zwei Forschungspartnerinnen (FP2, FP5) berichten von ihren Erlebnissen, als sie sich aus persönlichen Gründen gegen bestimmte angebotene Methoden der Pränataldiagnostik entscheiden: „Sie [die Ärztin, Anm. d. Verf.] hat im Karteikärtchen festgehalten, ich wurde informiert und habe mich gegen die Fruchtwasseruntersuchung entschieden und ich hab unterschrieben und die Ärztin hat unterschrieben und ihre Sprechstundenhilfe (...)“ (FP2). Bei FP5 steht nach mehrmaliger, aber doch unabwendbarer medizinischer Intervention zur Durchführung des Organscreenings im Mutter-Kind-Pass folgender Vermerk: „Hat Organscreening verweigert“. Dieser aufgeklärte Verzicht, das heißt der selbstbestimmte Verzicht der Schwangeren auf die angebotenen medizinischen Maßnahmen, ist aus der Literatur als „informed dissent“ – im Gegensatz zum in der Schwangerenvorsorge so üblichen „informed consent“ – bekannt (Henn, in Kautnik-Prochazka 2007).

FP5 vermutet weiters, dass viele Frauen das Angebot der pränatalen Diagnostik eben deshalb so oft und oftmals unreflektiert annehmen, weil sie nicht ausreichend über die Wahlmöglichkeiten, die Möglichkeit des Verzichts informiert wurden: „Der Frauenarzt, die Frauenärztin sagt, das ist der nächste Termin, da machen wir dann Nackenmessung“ (FP5), ohne aber die Schwangere umfassend über die Untersuchung aufzuklären bzw. ohne noch die persönliche Entscheidungsfreiheit zu betonen. FP3 vermutet demnach auch, „dass viele Frauen gar nicht wissen, was da dann untersucht wird, oder was da herauskommen kann (...), weil das einfach so eingeflochten wird in die Untersuchungsreihen, dass du überhaupt gar nicht zum Denken kommst“. Als Beispiel führt sie ein persönliches Erlebnis aus dem Krankenhaus an: „Da waren auch so zwei junge Mütter im Zimmer und da haben wir so geredet und ich hab eben gesagt, dass der X das Down Syndrom hat, ich glaub, die haben

beide nicht gewusst, was das eigentlich ist, sie haben die Untersuchungen gemacht, aber ich glaube, die haben keine Ahnung gehabt, dass das bei ihnen auch hätte rauskommen können, dass das Kind ein Trisomiekind ist.“

Im Kontext der Kommunikation pränataldiagnostischer Maßnahmen erleben die Frauen demnach ein Zuwenig an qualifizierter, sachlicher, aber auch einfühlsamer Information. In diesem Zusammenhang kritisieren die Forschungspartnerinnen auch das bereits angesprochene „Schubladen-Denken“, wenn die Frau als Patientin in ein vorgefertigtes Schema gepresst wird, ohne ausreichend eine individuelle Ebene mit einzubeziehen.

Als ein „Überangebot“ an Information, eine vorsätzliche „Panikmache“ empfinden es Frauen andererseits aber auch, wenn von Seiten des Arztes noch vor Eintritt einer Schwangerschaft explizit darauf hingewiesen wird, „ja aber wissens, da müssen Sie die Folsäure nehmen bevor Sie schwanger werden, weil da gibt’s nämlich was“ (FP4). Auch hier sei wiederum eine spezielle, individuell-einfühlsame Konsultation vonnöten, wie sie in einer modernen Praxissituation aber oft untergeht.

Auch die Kommunikation und Information nach dem Erhalt der Ergebnisse bzw. nach der Geburt wird grundsätzlich als unsensibel und unpersönlich – selbstverständlich mit Ausnahmen – charakterisiert.

FP3 bekam nach Nackentransparenz und Combined Test einen eingeschriebenen Brief, aufgrund des „schönen“ (= unauffälligen) Ergebnisses und einer erhöhten Blutungsgefahr wurde ihr von einer weiteren Fruchtwasseruntersuchung abgeraten. Als ihr Kind dann bereits in der 33. Schwangerschaftswoche und mit Down Syndrom zur Welt kam, berichtet sie, hätten sich die Ärzte beinah geschämt: „Es ist im Nachhinein niemand zu mir gekommen und hat mit mir irgend etwas geredet, also, das war ganz arg“ (FP3). Erst nach der Bestätigung des Verdachts auf Trisomie 21 wurde der Mutter das Krankheitsbild kurz erklärt mit dem Zusatz der „schweren Bürde“, die jetzt auf der Familie laste, was das Kind denn nicht alles nicht können würde, und dass eine angemessene Förderung nur mit einer vollkommenen Aufopferung der Mutter zu erreichen sei. FP3 meint dazu, dass „solange es Ärzte und Ärztinnen gibt, die so eine Einstellung haben, wird sich da glaub ich nie irgendwas ändern. Und da wird eher diese Pränataldiagnostik noch forciert werden, damit man dann, ja, noch mehr vorhersehen kann“ (FP3).

FP4 wurde nach einer problemlosen und unauffälligen Schwangerschaft bei der Geburt unsensibel mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert: „Er ist ab da gelähmt und er wird auf keinen Fall gehen können und man muss aufpassen, ob nicht geistig auch noch was sein wird“. Weiters wurde sie bereits zu einem frühen Zeitpunkt mit der Realität eines Rollstuhles konfrontiert, ohne auch nur auf die kindliche Motivation und Auffassungsgabe zu vertrauen. FP2 wiederum verweist auf doch auch schöne Momente und Erlebnisse im Rahmen der Geburt, „dass das eigentlich sehr einfühlsam war“. Hingegen sie das Telefongespräch bzw. die folgende Kommunikation nach dem (auffälligen) Combined Test als „nicht so toll“ und „blöd“ abtut, meint sie, dass es nach der Geburt „ok“ war, „also ich hätts mir nicht besser wünschen können“. FP2, FP3 und FP4 sind sich aus ihren Erfahrungen heraus einig, dass es sehr wohl und massiv auf die Philosophie des jeweiligen Krankenhauses ankomme, wie der Umgang mit Behinderung, der Start ins Leben des einzelnen Kindes stattfindet. Wie auch in der Kommunikation im gesellschaftlichen Kontext vermuten die Forschungspartnerinnen auch hier eine regionale Diversität, nicht zuletzt in Form einer „Stadt-Land-Kluft“.

Auch in der Literatur finden sich ähnliche Ergebnisse zur Kommunikation aus der medizinischen Praxis. So soll der Triple Test bei mehr als 50% der Schwangeren, und bei vielen von ihnen uninformatiert, zum Einsatz kommen (Strachota 2004: 130) und auch Grebner (2008: 141) nennt aus ihrer empirischen Untersuchung von Internetforumsbeiträgen ein Ansteigen an Diskussionsbeiträgen zu Nackentransparenz und Triple Test, wohingegen noch 2005 quantitativ häufiger und qualitativ intensiver über Amniozentese und Chorionzottenbiopsie diskutiert wurde. Daraus resultiert, dass zwar der Zahl der invasiven Methoden bzw. der unreflektierten Anwendung dieser – so scheint es – Einhalt geboten werden kann (bzw. umfassendere Information und strengere Indikation stattfinden), andererseits öffnet es aber einer stillen Routinisierung der non-invasiven, Wahrscheinlichkeit berechnenden pränatalen Diagnostik alle Türen. Dies könnte noch eine grundsätzliche Bereitschaft zum Schwangerschafts-„Check-Up“ (Schindele 1998: 23) bzw. zu einem unreflektierten Abbruch in der Frühschwangerschaft bei nur den kleinsten Anzeichen einer (möglichen, da ja wahrscheinlichkeitsindizierten) Abweichung fördern. Dargestellt wurde weiters ein Aufweichen der Indikationsstellungen und eine medizinische Sensibilisierung im Rahmen der Schwangerenvorsorge hin zum Postulat „(k)eine Patientin kann gezwungen werden, nach Maßstäben Dritter vernünftig zu sein“ (Husslein 2001: 7). Dies impliziert künftig eine vermehrte Selbstautonomie der Frau, wie sie allerdings aus dem dargestellten

Verlauf der Kommunikation noch nicht aus der Praxis berichtet werden kann. Andererseits kann durch eben diese Selbstautonomie – was bedeutet konkret „vernünftig sein“? – der Druck auf die Frauen noch vergrößert werden, wenn sich die Frau noch vermehrt für ihre jeweilige persönliche Entscheidung (zwar nicht mehr in diesem Maße medizinisch, doch noch viel mehr gesellschaftlich) rechtfertigen muss.

Auch Pollak et. al. (2007: 7) zeigen, „daß die elterlichen Bedürfnisse nach persönlichen Gesprächsmöglichkeiten weitaus größer sind als das Angebot durch ÄrztInnen“. Insbesondere geht es den Eltern hierbei um (mangelnde) emotionale Unterstützung, welche oft noch wichtiger ist als der rein objektive Informationsgehalt, der allerdings ebenfalls verständlicher, d.h. weniger von Fachtermini belagert, sein könnte/sollte (ebd.). Nicht zuletzt diese oft als unzureichend empfundene Kommunikation und Information von Seiten der medizinischen Experten kann mit als Grund dafür angesehen werden, dass so viele Frauen und so intensiv die Kommunikation untereinander nutzen, beispielsweise über moderne Internetforen. Grebner (2008) untersucht in ihrer Diplomarbeit Diskussionsforumsbeiträge auf ihre psychosozialen Problemlagen. Sie kommt zu dem Schluss, dass Frauen in Internetforen Kommunikation und Austausch suchen und sich auch gegenseitig eine Stütze sind. Mit ein Grund für solch eine intensive Kontaktaufnahme in der virtuellen Welt könnte der Mangel von entsprechender Kommunikation in der realen Welt sein. Dieses Bedürfnis von Vertrauen und Verständnis, vom regen Austausch in einer Gruppe „Gleichgesinnter“, konnte auch aus der Gruppendiskussion beobachtet werden.

Mittels einer entsprechenden, umfassenden Kommunikation ist künftig hoffentlich auch eine noch reflektiertere, selbstbestimmte Entscheidung möglich. Konkrete Entscheidungssituationen der Schwangeren, die sich bereits jetzt im Kontext pränataler Diagnostik stellen, sollen nunmehr untersucht und skizziert werden.

5.4 Entscheidung

Die Kategorie der Entscheidung gliedert sich anhand zweier Dimensionen: erstens die Entscheidung für oder gegen Methoden der pränatalen Diagnostik, zweitens wird noch auf den Prozess der Entscheidungsfindung nach einer auffälligen oder positiven pathologischen Diagnose eingegangen. Der Frage der Entscheidung für oder gegen pränatale Diagnostik wurde intensiv im Verlauf der Gruppendiskussion nachgegangen, Ebene zwei der Kategorie wurde insbesondere aus der Literatur erschlossen, da die Forschungspartnerinnen unisono weitere invasive Abklärung nach einem auffälligen Befund ablehnten bzw. aufgrund negativer bzw. falsch-negativer Befunde gar nicht erst in diese Situation kamen.

Im Rahmen der Gruppendiskussion wurde die Thematik um die Entscheidung(sfindung) insbesondere im Kontext der Kategorien von Sicherheit und Belastung angesprochen.

Eine Forschungspartnerin (FP5) gibt an, sich schon vor Anstehen der Untersuchungen bewusst gegen Pränataldiagnostik entschieden zu haben, bzw. sich mit ihrem Partner über mögliche Konsequenzen informiert und beraten zu haben, und beide seien zu dem Schluss gekommen, das Kind „so oder so“ zu akzeptieren. Demnach hatte Pränataldiagnostik im Verlauf der Schwangerschaft für sie keinen oder nur geringen Wert. Im Verlauf der Schwangerschaft hatte sie auf Anraten der Frauenärztin die Nackentransparenz durchführen lassen, aufgrund der für sie als sehr belastend empfundenen Situation habe sie sich im Anschluss aber ganz bewusst gegen das – massiv empfohlene – Organscreening entschieden. Weigert (2001: 34) nennt hierzu „eine Minderheit“ von 20-25% der Frauen, die explizit eine Abtreibung ablehnen und somit bewusst auf Pränataldiagnostik verzichten (wollen). Auch Grebner (2008) nennt in ihrer Analyse einige (wenige) Frauen, die sich bewusst gegen Pränataldiagnostik entscheiden mit der Begründung, ähnlich wie bei FP5, dass das Baby, egal wie, erwünscht sei: „Ich würde nicht vor der Entscheidung stehen wollen, ob ich die Schwangerschaft abbrechen soll, wenn mein Kind behindert ist, darum hab ich sonst keine pränataldiagnostischen Untersuchungen durchführen lassen“ (ebd.: 139). Doch auch dieser Entscheidung geht ein oft langfristiger emotionaler innerer „Kampf“ voraus, wie Weigert (2001: 34, Hervorhebung im Original) die Diskrepanz der Entscheidung ausführt: *„Der Vorteil der vorgeburtlichen Untersuchung liegt darin, dass Frauen heute entscheiden können, ob sie ein Kind mit einer vorgeburtlich feststellbaren Erkrankung oder Behinderung bekommen wollen oder nicht“*; aber auch: *„Die vorgeburtliche Untersuchung belastet Frauen*

sehr stark, weil sie unter Umständen Entscheidungen über Leben und Tod ihres zukünftigen Kindes fällen müssen“.

Das bedeutet, die Entscheidungssituation nach positiver pränataler Diagnose ist eine – wenn nicht gar *die* – enorme Konfliktsituation während der Schwangerschaft. Auch die Forschungspartnerinnen merken retrospektiv an, „dass ich total froh bin, dass wir’s nicht gewusst haben. Ich hab keine Ahnung, wie ich entschieden hätt’, also wahrscheinlich hätt’ ich bis zum Schluss gekramt. (...) Und wenn du’s erst nachher weißt, dann hat man zumindest was, was man angreifen und liebhaben kann und sich langsam daran gewöhnt“ (FP6).

Grundsätzlich folgt der Befundmitteilung nach einem positiven Befund/einer diagnostizierten Behinderung eine „traumatische Krise“ der Eltern, die Verarbeitung dieser bis zur konkreten Entscheidungsfindung umfasst folgende Stufen:

- Schock und Verleugnung
- Ärger und Schuld
- Ängstlichkeit
- Trauer und Depression
- Erlangen eines neuen Gleichgewichts (Pollak et.al.2007: 6)

Zur Entscheidungsfindung, die im optimalen Fall *nach* Durchleben³⁵ dieser „traumatischen Krise“ stattfindet, finden sich in der Literatur folgende Optionen:

- intrauterine Therapie; allerdings stehen hier (noch) beschränkte Eingriffsmöglichkeiten zur Verfügung.
- Schwangerschaftsabbruch
- Austragung des Feten (Wessner 1995: Kapitel 2.5)

In der Praxis allerdings, so Schindele (1998: 23), „hat sich ein Automatismus zwischen normabweichendem Befund und Abbruch eingebürgert, oft unabhängig davon, wie gut oder schlecht die Prognose für das Kind ist“.

Grundsätzlich bleibt festzuhalten, dass eine Entscheidung pro pränataler Diagnostik im Rahmen einer non-invasiven Diagnostik aus Gründen der Standardisierung und der Risikolosigkeit (einer Fehlgeburt) dieser Verfahren zumeist relativ leicht und rasch fällt (Grebner 2008: 137). Dass diese (mit Ausnahme des Ultraschalls) Wahrscheinlichkeit

³⁵ Das meint, die Eltern haben Zeit, eine reflektierte Entscheidung zu treffen. Meist ist es aber so, dass diese innerhalb kürzester Zeit und oft auch schon in der Kliniksituation zu treffen ist (Schindele 1995)

berechnenden Untersuchungsmethoden dennoch mit Risiken behaftet sind, bleibt meist unangesprochen oder wird unreflektiert verdrängt. Im besonderen Fall kann aber genau dieser so routinemäßige Ultraschall der Eingang in eine invasive Diagnostik sein, bedeutet doch ein auffälliger non-invasiver Befund, wie dargestellt wurde, im Regelfall die Indikation zu einer nachfolgenden genaueren und invasiven Abklärung. Eine weitere Hauptindikation für eine Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie stellt ein „schlechter“, meint erhöhter, Wert der Nackentransparenz oder des Triple Tests dar. In der Konsequenz dieser „angebotenen“ nachfolgenden invasiven Abklärung formiert und vermischt sich der Gedanke für oder gegen Pränataldiagnostik mit der (gedanklichen) Assoziierung der Entscheidung für oder gegen das (ungeborene) Kind, bzw. wird die Tragfähigkeit einer (möglichen) Entscheidung erstmals formuliert: „Es wäre doch unverantwortlich, keine FWU [Fruchtwasseruntersuchung, Anm. d. Verf.] zu machen. Aber irgendwie hat mich jetzt die Panik gepackt (...)“ (zit. nach Grebner 2008: 138). Hierin manifestiert sich bereits die eklatante gesellschaftspolitische Komponente der pränatalen Diagnostik, wenn die (gesellschaftliche) Verantwortlichkeit und (genetische) Vorsorge des Einzelnen – die genetic responsibility – einbezogen wird. Und weiter, zeigen sich die ambivalenten Gefühle der werdenden Mutter im Zwiespalt von einerseits emotionaler, mütterlicher Zuneigung zum Ungeborenen, und andererseits gesellschaftlich geprägter persönlicher Räson: „Momentan bin ich in der Phase tiefsten Nachdenkens, und meine Meinung ändert sich stündlich... ‚Hauptsorgepunkt` ist z.Zt. der, daß ein doch gesundes Kind durch eine FG [Fehlgeburt, Anm. d. Verf.] sterben müsste. Aber wie befreit könnte ich sein, wenn ich ein gutes Ergebnis von der FWU bekomme“ (zit. nach ebd.). Ähnlich wie in der Kategorie zur Belastung kommt auch hier die Doppeldeutigkeit der Entscheidung für oder gegen pränatale Diagnostik zum Ausdruck: „Werdende Mütter begrüßen also überwiegend ihre Entscheidungsfreiheit, sosehr sie die Entscheidungen selbst auch fürchten“ (Weigert 2001: 34). Das bedeutet, Frauen entscheiden sich für vorgeburtliche Untersuchungen, weil sie die „Bestätigung“ wollen, „dass eh alles passt“, andererseits fürchten sie die Untersuchungen ob der psychischen Belastungssituationen, die sie ja eigentlich zu beseitigen suchten. Inwiefern diese Entscheidungskomponenten realiter wirklich „frei“ oder ob diese vielmehr auch gesellschaftlich (mit) determiniert sind, soll im nächsten Kapitel untersucht werden.

5.5 Gesellschaft

In der Diskussion um gesellschaftliche Aspekte der pränatalen Diagnostik geht es vorrangig um die Begrifflichkeiten von Leben und Lebenswert, Leistungsdenken und Integration, auch im Kontext mit Barrierefreiheit. Die Forschungspartnerinnen äußern sich aus ihren persönlichen Erfahrungen heraus zum Alltag sowie Umgang mit „der Gesellschaft“, FP1 bringt noch einige grundsätzliche Konnotationen in die Diskussion mit ein. Im Kontext der Begrifflichkeiten von Leben und Lebenswert spiegelt die Kategorie zur Gesellschaft aber auch die persönlichen Befindlichkeiten der Forschungspartnerinnen (die sich wiederum aus ihren jeweiligen persönlichen Erfahrungen im gesellschaftlichen Zusammenleben ergeben) wieder.

FP 4 berichtet, dass sie es als grundsätzlich nur positiv erachtet, vor der Geburt nicht mit der Diagnose [Spina Bifida, Anm. d. Verf.] konfrontiert gewesen zu sein, denn „wenn es rauskommen wär beim Test (...), dann hätten wir ihn sicher net kriegt“, bedingt vielmehr noch durch eine (Mit-)Entscheidung ihres Partners denn durch ihren alleinigen Entschluss: „Und eben mein Partner, der hätt das nicht verkraftet [wenn das Paar es vorher gewusst hätte, Anm. d. Verf.], also er tut sich auch jetzt noch ziemlich schwer“, verweist sie weiter die Notwendigkeit von Verständnis und Unterstützung bereits im engsten Familienkreis. Wenn diese, wie dargestellt, bereits innerhalb der Familie „erkämpft“ werden muss, so zeigt dies vielmehr einerseits die Rolle der Frau, wie sie doch in erster Linie selbst/alleine eine Entscheidung tragen und mit dieser klarkommen muss, verdeutlicht andererseits aber auch nur noch die Reaktionen der Gesellschaft, wie bereits im theoretischen Teil dargestellt (Swientek 1998: 173f.). So verweist FP4 auf Aussagen der Leute aus ihrer Heimatgemeinde, „dass gesprochen wird im Ort, er hat verkrüppelte Hände und verkrüppelte Füße und solche Sachen“, oder „was habts denn, der schaut ja eh vif aus“; aber auch die bis heute andauernden Fragen von „na, bewegt er die Haxerln schon“, was allerdings, so meint sie, durchaus auch als eine Form der (gesellschaftlichen) Anteilnahme gelten kann. (FP4). Heute hat sie gelernt damit umzugehen, aber am Anfang sei es schon schwer gewesen, „dann überlegst du eigentlich schon, willst du dort noch wohnen“. Besonders die Unterstützung von Seiten der Familie sei von Beginn an „super“.

Auch aus der Literatur ist die Zwiespältigkeit der pränatalen Diagnostik im Hinblick auf einerseits die Autonomie der Frau und ihrer Schwangerschaft, andererseits aber auch auf den

gesellschaftlichen (und bereits familiären) Rechtfertigungsdruck bekannt: so betrifft die Unterstützung und Akzeptanz vorrangig die familiäre Ebene, wohingegen von gesellschaftlicher Seite – nicht nur, aber doch oft – von vielen Seiten der erste Zugang im Zusammenleben mit behinderten Kindern und Menschen und deren Familien nach wie vor der folgende ist: „Hast es net gewusst“ (FP6), was von den übrigen Forschungspartnerinnen noch bestätigt wird. In der Literatur wird diese „erste Kontaktaufnahme“ noch kombiniert mit einer gängigen Aussage „dass man doch heutzutage so ein Kind nicht mehr zur Welt bringen müsse“ (van den Daele 2005b: 108). Weiter noch führt van den Daele (ebd.) aus, dass ein gesellschaftlicher Trend besteht, den „Eltern eine Verantwortung für die Geburt eines behinderten Kindes anzulasten, wenn diese durch vorgeburtliche Diagnostik und selektiven Schwangerschaftsabbruch zu vermeiden gewesen wäre“.

FP3 geht noch explizit ein auf das vorrangige Prinzip des Leistungsdenkens in unserer heutigen, modernen Gesellschaft und damit verbunden die „Vergesellschaftlichung“ von so natürlichen Prozessen wie dem der Schwangerschaft: „Wer hat das Recht zu leben oder was ist lebenswert und was ist nicht lebenswert, das ist einfach schon eine totale Belastung und eine sehr negative Entwicklung und auch Verunsicherung, meiner Meinung nach, vom gesamtem, von dem natürlichen Prozess der Schwangerschaft“ (FP3).

FP1 führt diesen Gedanken noch weiter aus: „Ja, ich nehm einmal an, die Gesellschaft sieht das eben in der Form von ausrotten, behauptet jetzt einmal“. Was genau „die Gesellschaft“ ist, definiert sie nicht näher, allerdings veranschaulicht diese Passage deutlich die verschiedenen Konnotationen, welche mit der Thematik der pränatalen Diagnostik als behaftet erscheinen. So lässt sich Gesellschaft nicht exakt trennen von der Medizin und medizinische Errungenschaften wiederum vermischen sich in ihren sozialen Auswirkungen mit politischen Vorschriften: „Das ist ja nicht nur in solchen Fällen [Behinderung des Kindes, Anm. d. Verf.] so, man braucht ja nur anschauen, wie es mit Impfplänen und was weiß ich was geht (...), also ich glaub, dass die Gesellschaft versucht, diese ganzen Unsicherheiten oder, ja, irgendwie auszuschließen.“, bringt FP1 weiter die spezifisch gesellschaftspolitische Konnotation mit ein (FP1). Wie bereits im theoretischen Teil dargestellt, so manifestiert sich auch aus der Gruppendiskussion das Streben nach dem perfekten Kind, welches erst den gesellschaftlichen Status seiner Eltern formt und prägt.

FP1 bemerkt, dass, beispielsweise beim Kinderarzt, Broschüren zur Pränataldiagnostik sehr wohl aufliegen, Broschüren explizit zur Thematik „wo geh ich hin mit einem behinderten Kind“ seien ihr jedoch noch nicht untergekommen. Sie meint damit im Folgenden auch eine Unterscheidung in „Klassen von Behinderten“ und dass es durchaus ein gesellschaftliches Bewusstsein für „Arten von Behinderung“ gibt. Sie nennt als Beispiel das so gängige und moderne Sujet der Barrierefreiheit. Der soziale Kontakt mit einem Rollstuhlfahrer, auch über eigens adaptierte Rampen, sei für einen großen Teil der Gesellschaft wesentlich leichter zu verstehen und in den Alltag zu integrieren als etwa der Umgang mit geistiger Behinderung. FP6 fügt dem noch hinzu, dass in einem gesellschaftspolitischen Kontext sehr wohl und oft von Integration die Rede ist, auch in Zeitschriften werde diese propagiert, doch geht es hierbei hauptsächlich um Ausländerintegration oder eben die Integration von Körperbehinderung, nicht aber um geistige Behinderung.

Die genannten Einstellungen werden aus der Literatur bestätigt, aber auch modifiziert: so „schmäler“ die Pränataldiagnostik, wie dargestellt, zwar grundsätzlich und eklatant die Geburtszahlen (und das Verständnis der Geburt) von behinderten Kindern, sind diese aber dann erstmals und tatsächlich auf der Welt und die ersten „Anpassungsschwierigkeiten“ überwunden, kann jedoch, so van den Daele (2005b: 110ff.) von einer deutlichen Zunahme der gesellschaftlichen Akzeptanz der betroffenen Kinder gesprochen werden:

„Diese Entwicklung [Zunahme der Akzeptanz, Anm. d. Verf.] ist vor allem auch deshalb von Bedeutung, weil parallel dazu die vorgeburtliche Selektion von Föten mit Down Syndrom ständig zugenommen hat und überwiegend als gerechtfertigt akzeptiert worden ist. Diese Parallelität belegt, dass Selektion vor und Diskriminierung nach der Geburt unabhängige Phänomene sind, und das eine nicht das andere nach sich zieht“.

Es bleibt festzuhalten, dass sich zwar eine grundlegende Akzeptanz gegenüber behinderten Mitmenschen geändert hat, Berührungsängste aber nach wie vor bestehen: >>Behinderte akzeptieren? Ja! Behinderte produzieren? Nein!<< (Wocken, zit. nach Baldaus 2001: 10) scheint ein gängiger Tenor zu sein, wie auch Faber (2003: 173) noch die Diskrepanz von privat und politisch im Kontext pränataler Diagnostik beschreibt:

„Menschen mit Behinderung befinden sich damit in der paradoxen Situation, dass nach generellen Aussagen eigentlich niemand etwas gegen sie als gesellschaftliche Gruppe oder als Person hat (...), sie aber trotzdem von vielen Bereichen des alltäglichen Lebens

ausgeschlossen bleiben oder ihre Existenz vorgeburtlich durch die Nutzung der Medizintechnologien verhindert werden soll“.

Wie sehr gesellschaftliche Normen auch mit persönlicher Einstellung gekoppelt sind bzw. diese determinieren, zeigen die Ergebnisse einer Studie von Nippert (1999, zit. nach Faber 2003: 172):

„Behinderte gehören eigentlich auch in diese Welt und sollten akzeptiert werden. Aber ich persönlich, sofern ich das mit Hilfe der vorgeburtlichen Untersuchungen entscheiden kann, will kein behindertes Kind haben“.

Nach Weigert (2001: 36) stimmen 87% der Frauen dieser Aussage zu. Abermals tut sich unserem Forschungsfeld hier eine Diskrepanz auf, nämlich die paradoxe Situation, etwas gesellschaftlich zu akzeptieren, was es eben diesem gesellschaftlichen Verständnis zufolge ja gar nicht (mehr) geben dürfte. Dies führt uns in unserer Analyse über zur nächsten Kategorie des Politischen, „(d)enn während immense Summen für das Aufspüren genetisch bedingter Krankheiten und Behinderungen ausgegeben werden, werden konkrete Maßnahmen, die eine gleichberechtigte Teilhabe behinderter Menschen ermöglichen würden, nach wie vor zumeist mit dem Kostenargument abgelehnt (...)“ (Nippert 1999, zit. nach Faber 2003: 172). Das bedeutet, dass die Akzeptanz gesellschaftlicher Werte immer auch mit einer politischen Umsetzung einhergeht bzw. dieser bedarf.

5.6 Politik

Während die übrigen Kategorien von den Forschungspartnerinnen selbst „weitergesponnen“ werden, verlangt die Kategorie des Politischen ein explizites „Hinleiten“ von Seiten der Moderatorin.

Welche Rahmenbedingungen bietet die Politik für das Leben (mit) behinderter/n Menschen? Auf die Frage nach politischen Erfahrungen wird als erstes und auch am intensivsten die Frage nach Schule und Kindergarten thematisiert. Des Weiteren werden noch Aspekte von Lebenswert aus einer politischen Perspektive, die Notwendigkeit eines ausreichenden Beratungsangebots sowie die Begrifflichkeiten von Integration und Barrierefreiheit in die Diskussion eingebracht.

FP2 bringt ganz zu Beginn der Diskussion politischer Aspekte eine eklatante Thematik gesellschaftspolitischer Integration mit ein, nämlich die Frage nach gleichermaßen Recht und Pflicht von Schulbildung. Sie habe sich zwar noch nicht genau selbst informiert, „das hat sicher noch paar Jahre Zeit“, allerdings erinnert sie sich an einen ähnlichen Fall in ihrer Heimatgemeinde vor einigen Jahren, wo ein Kind mit Down Syndrom nicht die Volksschule besuchen hatte dürfen. Sie verweist jedoch darauf, dass sich gerade in dieser Frage eklatant viel geändert habe in den letzten Jahren. Allerdings sei es nach wie vor (auch) eine politische Geschichte, die vom Bürgermeister als Träger der Kosten entschieden werde.

Auch FP3 hat sich noch nicht direkt erkundigt, will aber in näherer Zukunft im Kindergarten „vorsichtig anfragen“, ist sich aber der zusätzlichen Arbeit sehr wohl bewusst, insbesondere da die Kindergartentante ja ohnehin bereits „immer jammert“ ob der vielen Arbeit.

FP5 verweist daraufhin auf das grundsätzliche Recht des Kindes und die Pflicht des Ortes auf einen Kindergartenplatz für jedes Kind. Dies bejaht FP3, fügt aber hinzu, dass es doch sehr auf die jeweilige Einstellung der betreffenden Personen ankommt: „Wenn der Bürgermeister sagt, ja das Kind muss da gehen und die Tante denkt sich, ah, unnötige Arbeit, is zwar nicht die richtige Einstellung, aber es soll jetzt nicht das Kind darunter leiden“. Hier verweist sie wiederum auf die Konnotation von Politik und Gesellschaft und dass es trotz theoretischer politischer Prämissen massiv auch auf die jeweilige praktische Implementierung derselben ankomme.

Aus der Literatur lässt sich durchaus zur „Beruhigung“ der Forschungspartnerinnen feststellen, dass mehr als 80% der Eltern den gemeinsamen Unterricht behinderter wie nicht behinderter Kinder in integrativen Schulen begrüßen würde (van den Daele 2005b: 109f.); ein Wert, auf den von politischer Seite zu reagieren sein wird, da dessen realpolitische Implementierung noch in weiter Ferne liegen dürfte.

In diesem Kontext sei auch auf eine regionalpolitische Diskrepanz verwiesen, wie sich die Diskussion im Folgenden auf die jeweiligen Erfahrungen der Forschungspartnerinnen verlagert, welche den wichtigen Aspekt der regionalen Diversität zum Vorschein bringt.

FP6, wohnhaft in einer Landeshauptstadt, verweist auf die vielen Betreuungsmöglichkeiten, auch in Form von Integrationskindergärten, in ihrer Heimatstadt. Auch eine Integration in die „normale“ Kindergartengruppe ist möglich, wenn für eine entsprechende Integrative Zusatzbetreuung (IZB) gesorgt wird, wie es FP6 im konkreten Fall von Seiten der Kindergartenpädagogin ihres älteren Kindes auch angeboten wurde. Aufgrund der vielen Wahlmöglichkeiten geht ihre jüngere Tochter heute in ein Familieninstitut mit

Integrationsklasse, mit mindestens drei BetreuerInnen pro Klasse. FP6 kennt aber auch ein anders Beispiel aus einer Gemeinde, in welcher das Kind zwar in den Unterricht integriert ist, dem Kind allerdings außer vier Stunden IntegrationslehrerIn pro Woche von Seiten der Klassenlehrerin kein/e vermehrte/s Interesse und Aufmerksamkeit zukommt und demzufolge die Betreuungsperson auch als pädagogisches Personal fungieren muss.

Auch FP3 nennt einen sozialen Fall aus ihrer Heimatgemeinde, wo einmal in der Woche eine Sonderpädagogin sich der Kinder annimmt, diese aber die übrige Zeit im Kindergarten „herumirren“. Sie findet es „schon schade“, als Einzelne so einfach keine Möglichkeit zu haben gegen die politische Instanz und Motivation: „Ich kann nicht zum Bürgermeister sagen, er muss jetzt a eigene Kraft einstellen, der sagt, das kann ich mir nicht leisten.“ (FP3).

Hier appelliert FP6 insbesondere an die Eltern, endlich einmal wachgerüttelt zu werden und sich dahinter zu stellen, sich nicht zu verstecken, sondern das Grundrecht auf Lehre und Lernen für ihr Kind auch offen einzufordern. Das Argument der Oberen, „wenn ich das dem/der zahl, muss ich das allen anderen auch zahlen“, meint sie, müsse einem in solch einer persönlich bedeutenden Situation „wurscht sein“. Nicht zuletzt kommt auch hier wieder die aktuelle (Tages-)Politik zum Tragen, wie FP2 sinniert: „Der Bürgermeister hat a Farbe, wir ham, wenn wir eine hätten, hätten wir die falsche“ (FP2). Auch sie meint, dass die Situation grundsätzlich in einer Stadt besser wäre als auf dem Land. Diese Stadt-Land-Kluft macht auch I2 aus ihrer Arbeit als Beraterin in einer Familienberatungsstelle aus, wenn sie meint, dass auch viele Leute „vom Land“ in ihre Stelle kommen, weil sie erstens – hier appelliert sie an die Politik – das Angebot an qualifizierter Beratung in ihrer Region nicht vorfinden bzw. andererseits und insbesondere – hierin verdeutlicht sie die Konnexion von politischen Grundlagen und deren gesellschaftliche Auswirkung – die Anonymität der Stadt schätzen. Aus ihrer Erfahrung nennt sie auch einen culture gap, wenn beispielsweise eine muslimische Familie sich aus ihrer religiösen und großfamiliären Überzeugung heraus (möglicherweise) eher für ein behindertes Kind entscheiden würde.

Ein weiteres Recht, welches die Forschungspartnerinnen von Seiten der Politik massiv einfordern, ist das Recht auf ausreichende und qualifizierte Beratung, aber nicht nur nach, sondern insbesondere auch vor pränataldiagnostischen Maßnahmen im Rahmen der Schwangerenvorsorge.

FP5 bemerkt, dass von Seiten der Politik bereits „vor Jahren“ die Thematik der Fristenlösung aufgeworfen und diskutiert wurde. Sie führt das Beispiel der ehemaligen

Behindertensprecherin der Grünen, Haidlmayr, selbst im Rollstuhl, an, welche sehr vehement gegen die Fristenlösung argumentierte, da sie sich somit indirekt selbst als entwertet und wertlos fühle. FP5 verweist in diesem Kontext wiederum auf das gesellschaftliche Leistungsdenken, das „abhakerln“, wenn dann eh alles passt, oder aber den Neustart, den neuerlichen Versuch einer Empfängnis, wenn es denn nicht so sein sollte: „Es wirft uns ja nur drei Monate zurück“ (Katz Rothman 1989: 9). FP5 fordert weiters, dass, wenn man Pränataldiagnostik schon ermöglicht bzw. diese auch im Rahmen der Schwangerenvorsorge propagiert und bewirbt, auch eine Art „seelischer Beistand“ gegeben sein sollte. Zumindest bei Erhalt der Ergebnisse, ob nun negativ oder positiv pathologisch, sollte/müsste eine begleitende Erörterung verpflichtend sein: „Also da wird eine Leistung angeboten, die meiner Meinung nach unvollständig da rübergebracht wird. Zumindest für Personen, die dann ein Gespräch suchen, muss da sofort a Anlaufstelle da sein“ (FP5).

Hierin liegt aber auch die (politisch mit konstruierte) Problematik des gesamten Beratungsdiskurses verborgen. Mit der These konfrontiert, dass eine forcierte Beratung von Seiten des Arztes grundsätzlich am Finanziellen scheitert, meint auch FP3, dass eine grundsätzliche Adaptierung der konsultierenden und wertfreien Beratung im Kontext der Schwangerenvorsorge vonnöten wäre: „Weil es is einmal so, ein Arzt is auch nicht, sag ich einmal, bei der Caritas, der will auch a Geld verdienen und der wird auch nur das machen, wo er viel Geld gezahlt kriegt und deswegen wird's halt so was, solange das von politischer Seite nicht anders gehandhabt wird, so was nie geben, dass eben da gleich jemand ist, oder eben eine Institution, wo man sich Beratung holen kann, weil das ist nur mit Aufwand belastet, weil ansonsten, ich mein das bringt nichts, das bringt nichts rein, das bringt kein Geld“. FP6 argumentiert wiederum, dass die MedizinerInnen keinesfalls die ausschließliche oder auch erste Instanz sein sollten, diese wüssten oft selbst nicht viel „damit anzufangen“ [mit diagnostizierter Behinderung, Anm. d. Verf.], vielmehr ruft sie Frühförderung und Selbsthilfegruppen zu vermehrten Aufklärungs- und Beratertätigkeiten auf. Ansonsten seien die Eltern vor allem auf sich alleine gestellt, die notwendigen sozialen, rechtlichen und politischen Schritte auszuloten und vorzunehmen, denn, so FP3 weiter, „das [Beratung, Anm. d. Verf.] kostet einfach nur und bringt nichts [Geld, Anm. der Verf.]“. Hinzuzufügen bleibt an dieser Stelle, dass es sehr wohl Beratungsstellen zu pränataler Diagnostik gibt, diese jedoch anscheinend noch vermehrt und auch flächendeckend beworben werden müssten, um auch wirklich den umfassenden Aspekt einer unterstützenden und begleitenden Funktion erfüllen zu können.

Auch von Seiten der Medizin wird diese Forderung nach mehr und intensiverer Beratung durchaus unterstützt. So nennt I1 zwei Hauptthesen aus seiner Tätigkeit in einer humangenetischen Beratungsstelle: es wird relativ wenig besprochen (was kann ich durchführen lassen und was bringt es mir?), und es wird zu wenig über die möglichen Konsequenzen informiert. Aus seiner Erfahrung heraus berichtet er, dass das Recht auf eine umfassende, non-direktive Beratung ohne Druck und mit freier Entscheidungsfindung in der Praxis keinesfalls selbstverständliche Usance ist. Auch er macht eine eklatante regionale Diversität in Bezug auf diese „Druckmachung“ oder aber – im optimalen Fall – „wertneutrale Konsultation“ aus. Wunschziel wäre seinerseits eine gezielte und umfassende Beratung bei konkreten Verdachtsmomenten, eine Beratung als mögliche, richtungsweisende Empfehlung, nicht aber als Diagnostik per se. Hier verweist I3 ebenfalls auf die mangelnden polit-ökonomischen Voraussetzungen, beispielsweise die Bezahlung eines Beratungsgesprächs nach einem auffälligen Ultraschall, um hier einer möglicherweise (vor)schnellen und unreflektierten Überweisung an eine Risikoambulanz zuvorzukommen. Sie markiert zwar, dass die wahre Motivation von Ärzten vielmehr die wissenschaftliche Erkenntnis denn der reelle ökonomische Nutzen sei, dennoch dürfe dieser nicht außer Acht gelassen werden, sei es doch in der (politisch-medizinisch-ökonomischen) Realität so, dass, je mehr Technik eingesetzt wird, desto mehr Profit dabei auch herauschaut. Auch Strachota (2006) folgert aus ihren gesammelten Erfahrungsberichten, dass eine informative Bewusstseinsbildung vonnöten wäre, damit Frauen sich aus eigenem Antrieb für oder gegen Pränataldiagnostik entscheiden könnten, insbesondere im Kontext der non-invasiven Diagnostik, die sich ja unreflektiert als „Normalität“, als politisch optionslos geduldet und ökonomisch willkommen in der modernen Schwangerschaftsvorsorge etabliert hat. Es bleibt festzuhalten, dass die Frauen qualitativ mehr und präsentere Beratung fordern, nicht nur vor Pränataldiagnostik, aber insbesondere auch im Umgang mit einem behinderten Kind. Dies führt uns über zu einer ausblickenden Kategorie zu den (möglichen) Konsequenzen pränataler Diagnostik.

5.7 Konsequenzen

Im abschließenden Teil der Analyse werden die (möglichen) Konsequenzen pränataler Diagnostik anhand der Aspekte Machbarkeit des Lebens, Vermeidung von Behinderung sowie begleitender Beratung thematisiert.

FP6 verweist abermals auf den Zwiespalt, welchen die Pränataldiagnostik hervorruft, einerseits eine massive Verunsicherung, andererseits auch eine totale Gelenktheit hin zu einer gesellschaftlichen Einstellung von „ich krieg alles, was ich will, und ich kann das, was ich nicht will, auch vermeiden“. Sie fügt dem noch hinzu ein Exempel, ein typisches Bild einer Frau, gleichsam als Spiegel unserer Gesellschaft: „Ja, sie [diese Frau, Anm. d. Verf.] hat praktisch schon Karriere gemacht und war jetzt knapp vierzig, und jetzt war der Zeitpunkt, jetzt will sie Kinder, also a behindertes Kind war jetzt net geplant. Und das war jetzt unmöglich, sie wollte zwei gesunde Kinder. Und sie hat sie dann im Endeffekt gekriegt. (...) Sie hat Karriere, möglichst net warten, und i mein, wurscht wie alt man ist, man kanns eh verhindern“. Ihr erstes Kind hatte diese Frau abgetrieben. Und genau dieses Exempel, diese grundsätzliche Selbstverständlichkeit des Lebens sowie seiner Plan- und Gestaltbarkeit ist es, was FP6 als Trend der modernen Frau, der modernen Gesellschaft sieht und gleichermaßen fürchtet.

FP1 schließt sich diesem an und betont abermals die Frage nach lebens(un)wertem Leben, die Brisanz der Vorstellung eines Lebens frei nach der Prämisse „ich geh jetzt ins Regal, ich nehm mir das raus, was mir gefällt und was mir nicht gefällt, stell ich wieder zurück“ (FP1). Allerdings stellt sie explizit in Frage, ob die jeweiligen Entscheidungsfindungen – meist gegen das Kind – wirklich nur der Mutter (oder aber im besten Falle dem Paar) angelastet werden können, oder aber ob nicht vielmehr ein gesamt-gesellschaftlicher Paradigmenwechsel vonnöten wäre, denn schließlich bekommt Frau ja erst die Möglichkeit zur Pränataldiagnostik einmal angeboten und wenn die Gesellschaft diese Praktiken anbietet, dann muss in weiterer Folge auch mit deren Usance und Akzeptanz gerechnet werden. Das bedeutet, das Postulat der „Machbarkeit von Leben“ stellt eine wesentliche Konsequenz pränataler Diagnostik in unserem gesellschaftlichen Weltbild dar.

Gleichsam im Gegensatz dazu betont FP2 den natürlichen Prozess von Schwangerschaft und Mutterschaft, dass man den Dingen ruhig seinen Lauf lassen soll, „weil ein Kind das so schwer behindert is, dass es nicht überleben kann, das überlebt auch nicht oder das lebt halt

nicht lang und das ist halt einfach auch der natürliche Prozess“. Auch sie verweist auf die Problematik von Wissen und Nicht-Wissen: „Klar, wenn man’s weiß vorher, wird’s schwierig, aber wenn man’s einfach, sagen wir, die Dinge laufen lässt, ist vielleicht einfach, das ist halt einfach das Leben.“ (FP2). Wiederum FP6 schließt sich diesem im Verlauf der Diskussion noch an: „Es gibt einfach Dinge, über die man nicht, wirklich nicht schaffen kann, das [Behinderung des Kindes, Anm. d. Verf.] kann so sein, aber es kann auch passieren, also später, und das darf glaube ich nicht der Grund sein, so ein Kind nicht zu lieben“. Sie verweist auch auf die ohnehin gespannten Gefühle in der Schwangerschaft, auf das Gefühl, „das nicht zu schaffen“, ein Aspekt eines Lebens, welches man sich vorher aber ohnehin niemals vorstellen kann, bringt doch jedes Kind eine gewaltige Umstellung mit sich. Sie ist froh, über die Behinderung ihres Kindes nicht Bescheid gewusst zu haben, denn „ich hab keine Ahnung wie ich entschieden hätte, also wahrscheinlich hätte ich bis zum Schluss gekramt. (...) Und wenn du’s erst nachher weißt, dann hat man zumindest was, was man angreifen und lieben kann und sich langsam daran gewöhnt“ (FP6). Dies impliziert, die Frauen wünschen sich eine Rückkehr zur Natürlichkeit von Schwangerschaft, eine Rückbesinnung auf die innere, mütterliche Stimme. Das bedeutet keinesfalls, Pränataldiagnostik als Schwangerschaftsbegleitung abzuwerten oder gar zu negieren, vielmehr geht es darum, die positiven Aspekte pränataler Diagnostik, die es ja unbestritten und wie gezeigt werden konnte gibt, zu nutzen und die so spezielle mütterliche Intuition zum Wohle von Mutter und Kind – und in deren Folge, frei dem Motto „geht’s den Müttern gut, geht’s der Gesellschaft gut“, für das Gemeinwesen – zu unterstützen.

Aber auch was „danach“ kommt, über das Leben mit einem behinderten Kind, müssten nicht weniger Gedanken angestellt werden: „Es gibt schon so viele Möglichkeiten [der pränatalen Diagnostik, Anm. d. Verf.], aber was danach ist, oder quasi wie das Leben mit einem behinderten Kind ist, wer weiß das schon“ (FP2); darüber wird nicht (öffentlich) nachgedacht, darüber wird nicht informiert – es läuft ja schließlich immer individuell ab. Nichts desto trotz repräsentiert dieses Informationsdefizit aber auch wiederum eine einseitige Form der Berichterstattung, was FP1 unisono mit FP3 zu einer „böswilligen Vermutung“ verleiten lässt: „man steckt viel Geld in pränatale Diagnostik (...), um möglichst viele von den zukünftigen behinderten Kindern gleich einmal auszusortieren, dann muss man sich nachher nicht drum kümmern, weil das ist wahrscheinlich im Endeffekt die teurere Geschichte“ (FP1). Allerdings vergisst diese – durchaus nicht realitätsfremde – Prämisse, dass der überwiegende Teil aller

Behinderungen postnatal erworben werden, bzw. lässt sie die zahlreichen Zivilisationskrankheiten außer Acht, die ebenfalls unser Gesundheitssystem (und weitaus heftiger) belasten (Weigert 2001: 39f.). Das bedeutet,

„Menschen leiden an Untergewicht, Übergewicht, Krankheiten, sozialen Missständen, Naturkatastrophen, Gewalttaten und unter Umständen auch an einer Behinderung und ihren Folgen. Kerngesunde Menschen können totunglücklich sein und Selbstmordgedanken haben und Menschen mit einer Behinderung können glücklich sein. Nicht allein der körperliche oder geistige Zustand ist verantwortlich für Glück oder Unglück; maßgeblich beteiligt sind eben auch persönliche, soziale und gesellschaftliche Umstände, in denen Menschen leben.“ (Faber 2003: 171)

In der Literatur findet sich die Diskussion um Leben und Lebenswert häufig unter dem Theorem der Gestaltbarkeit des Lebens verpackt: „Werdende Eltern wünschen sich einen unkomplizierten Schwangerschaftsverlauf, eine problemlose Geburt und ein gesundes Baby“ (Pollak et. al. 2007: 5) – das war, dies konnte gezeigt werden, schon immer so. Hinzu kommt in unserer modernen Gesellschaft jedoch, dass „sich die Erwartungen infolge der Fortschritte der modernen Pränatalmedizin, der Geburtshilfe und der neonatologischen Intensivmedizin gewandelt [haben]. Die Schwangeren wiegen sich in der illusionären Sicherheit von uneingeschränkter medizinischer Kontrolle über Schwangerschaft und Geburt und somit von der „Machbarkeit eines gesunden Kindes“. An die Stelle von Hoffnungen treten sukzessive (Rechts-)Ansprüche auf eine glückliche Schwangerschaft und ein gesundes Kind“ (ebd.). Was die künftige Auswirkung derartiger Ansprüche sein wird, darüber kann nur gemutmaßt werden; es kann jedoch angenommen werden, dass dies eher die Option der Vermeidung von Behinderung sein wird. Es muss verhindert werden, dass die medizinische, juristische aber auch gesellschaftliche Konsequenz pränataler Diagnostik der (unreflektierte) Schwangerschaftsabbruch darstellt. Diesem Einhalt zu gebieten, bzw. die selbstbestimmte Entscheidung für (aber natürlich auch gegen) Behinderung, sollte wohl die wichtigste Aufgabe im Kontext der Konsequenzen pränataler Diagnostik sein.

5.8 Reflexion

Im empirischen Teil sollten die konkreten Auswirkungen der theoretischen Erkenntnisse untersucht werden und wie diese auf die betroffenen Frauen wirken. Dazu wurden die Ergebnisse einer Gruppendiskussion unter Frauen im Kontext der Literatur diskutiert und so gesellschaftspolitische Implikationen der pränatalen Diagnostik am Exempel aufgezeigt. Selbstverständlich kann von keiner Generalisierbarkeit der Ergebnisse die Rede sein, wiewohl qualitative Forschung den Anspruch hat, „Lebenswelten <<von innen heraus>> aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben“ und so zu einem besseren Verständnis sozialer Wirklichkeit(en) beizutragen (Flick u.a. 2007: 14). Derart konnte ein Bild in die Gefühlswelt und den Erfahrungsschatz von Frauen gegeben werden, die in einem dargestellten gesellschaftlichen Umfeld mit Pränataldiagnostik zu tun haben und so die konkrete Bedeutung vorgeburtlicher Untersuchungen manifestieren.

Die Ergebnisse der Analyse reflektieren explizit die Zerrissenheit der Pränataldiagnostik einerseits als Instrument einer modernen Schwangerschaftsvorsorge, andererseits als Teil einer (selektiven) Reproduktionsmedizin. Festzuhalten bleibt, dass die Forschungspartnerinnen pränataldiagnostischen Maßnahmen keinesfalls per se ablehnend gegenüber stehen. Zu Beginn der Diskussion, als Replik auf den Einstiegstext, überwiegt sogar der positive Nutzen der Pränataldiagnostik als Moment der Bestätigung der Schwangerschaft und ihres positiven Verlaufs, insbesondere aber auch der Moment des In-Kontakt-Tretens mit dem ungeborenen Kind. Im Verlauf der Diskussion werden jedoch zunehmend kritische Aspekte der Pränataldiagnostik angesprochen.

Der Aspekt der Sicherheit ist wesentlich in der Beschäftigung mit Pränataldiagnostik bzw. Entscheidungsgrundlage der Schwangeren in der Annahme und Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen. Es bleibt festzuhalten, dass Frauen vorgeburtliche Untersuchungen nutzen, um den Gesundheitszustand ihres ungeborenen Kindes zu verfolgen, ja zu garantieren. Hier setzt an derselben Stelle auch der Diskurs um Belastungssituationen pränataler Diagnostik an, ist doch Sicherheit geben immer auch eng verbunden mit Belastungen schüren. Belastungen, an die Frau aber oft gar nicht denkt, wenn sie sich dazu entschließt, das Angebot vorgeburtlicher Untersuchungen zu nutzen. D.h., hierin konnte ein massives Kommunikationsproblem zwischen einerseits der medizinisch-ärztlichen Information, andererseits aber auch der weiblichen und auch gesellschaftlichen Erwartungshaltung

festgestellt werden. Generell lässt sich aus einer gesellschaftspolitischen Perspektive festhalten, dass eine Tendenz besteht, pränatal diagnostizierbare Behinderung abzutreiben, behinderte Mitmenschen hingegen durchaus zu akzeptieren und in das gesellschaftliche Leben zu integrieren. Das bedeutet, es besteht eine Divergenz in der Akzeptanz behinderter Mitmenschen, die aber eklatant geschmälert wird durch die pränatale Verhinderung eben dieser Menschen. Dies belegt in der Konsequenz nur wiederum das Paradigma der Gestaltbarkeit des Lebens, was uns wiederum zur genetic responsibility, zum governing through knowledge jedes/r Einzelnen von uns zurückführt.

Zusammenfassend kann angemerkt werden, dass die in den dargestellten theoretischen Daten und empirischen Studien zu Schwangerschaftserleben und Konsequenzen der pränatalen Diagnostik sich durchaus auch aus den Ergebnissen aus der Gruppendiskussion erkennen lassen. Der zumeist „fließende“ Übergang bzw. die Querverweise mancherorts innerhalb der Kategorien verdeutlichen noch die Komplexität des Feldes, d.h. einerseits die Notwendigkeit der Erforschung von Teilaspekten und der Generierung von policies im Feld, andererseits aber stets auch deren Rückführung und Betrachtung im Gesamten.

6 SCHLUSS

Schwangerschaft bedeutet heute nicht mehr (nur) einen persönlichen Zustand des Wachsens, sondern wird durch das gemeinsame Leben in einer Sozietät immer auch von den vorherrschenden gesellschaftlichen Werten und Normen wesentlich mitbestimmt. Das Streben nach dem gesunden Kind ist ein Urwunsch der Frauen; aus diesem Streben aber eine Verpflichtung eines „perfekten Kindes“ zu machen, ist die (verlockende und gefährliche) Tendenz pränataler Diagnostik. Dass diese Verpflichtung neben allen medizinischen Vorkehrungen und rechtlichen Rahmenbedingungen aber auch eine eklatante gesellschaftliche Komponente (und demnach Implikationen für die einzelne Frau) birgt, wurde in vorliegender Diplomarbeit untersucht.

Es konnte gezeigt werden, dass Pränataldiagnostik als Begleitung und Bestätigung des positiven Verlaufes der Schwangerschaft gesehen wird, dass die Beschäftigung mit Pränataldiagnostik aber immer auch Ängste schürt und demnach die Methoden der pränatalen Diagnostik massive Auswirkungen auf die Schwangerschaft bzw. das Schwangerschaftserleben haben (können). Pränataldiagnostik kann ein Gefühl von Sicherheit vermitteln, aber auch massive Belastungssituationen schüren; auf keinen Fall kann Pränataldiagnostik jedoch den (suggerierten) Absolutismus eines gesunden Kindes geben. Wohingegen invasive Untersuchungen zumeist per se ein Spannungsgefühl erzeugen, wird heute zumeist verdrängt, dass auch noninvasive Untersuchungen – und hier insbesondere der so beliebte Ultraschall – keinesfalls Sicherheit und Garantie auf Gesundheit geben können. Somit kann festgehalten werden, dass die Methoden pränataler Diagnostik sehr wohl ein Spannungsfeld, eine „Schwangerschaft auf Abruf“ (Katz Rothman 1989) oder eine „Schwangerschaft auf Probe“ (Schindele 1998) verursachen und die Frau in ihrem Schwangerschaftserleben beeinflussen (können).

Des Weiteren konnte gezeigt werden, dass sich aus der Beschäftigung mit Pränataldiagnostik ein weiteres Spannungsfeld auftut, welches nicht nur durch die Untersuchungsmethoden per se, sondern bereits im Kontext einer „Positionierungssuche“ der Frau generiert wird; das bedeutet, Pränataldiagnostik determiniert nicht nur das Schwangerschaftsverhalten, sondern generiert allgemein aus dem weiblichen Autonomiefeld der Schwangerschaft ein gesellschaftliches, ja öffentliches Cleavage. Aus einer gesellschaftspolitischen Perspektive der Beschäftigung mit Pränataldiagnostik lässt sich demnach festhalten, dass diese *sehr wohl* großen Einfluss auf das Schwangerschaftserleben hat. Es wurde angenommen, dass die

Medizin ein eklatantes Spannungsfeld generiert, es konnte jedoch festgestellt werden, dass der gesellschaftliche Einfluss nur ungleich geringer ist. Im Kontext einer genetic responsibility (Novas/ Rose 2000) bedeutet Verantwortung zwar einerseits persönliche Autonomie – d.h. die Delegation von Reproduktion auf eine individuelle Ebene –, diese neue persönliche Freiheit impliziert immer aber auch eine gesellschaftliche Ebene, indem die Ablehnung, diese Verantwortung zu übernehmen, als verantwortungslos definiert wird (Fosen-Schlichtinger 2002). Es lässt sich demnach berichten, dass „(d)ie Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik als sozial norm-konformes Verhalten in der Schwangerschaft zu erwarten, [] in unserer Gesellschaft in Ansätzen bereits vorhanden zu sein [scheint]“ (Nippert 1997: 116).

Aus der Beschäftigung mit der theoretischen Literatur konnte weiters festgestellt werden, dass innerhalb des Cleavages, welches traditionell zwischen medizinischer und sozialwissenschaftlicher Literatur besteht, eine Tendenz zur Aufweichung besteht. Wohingegen in älterer medizinischer Literatur (Methoden der) pränatale(n) Diagnostik grundsätzlich als Gesundheitsvorsorge proklamiert wird/werden, widmen sich moderne medizinische Beiträge ebenfalls den bislang sozialwissenschaftlich vorbehaltenen konkreten Implikationen medizinischen Handelns. In den Einzelinterviews mit medizinischem Personal (I1, I3) konnte diese Tendenz bestätigt werden, äußerten beide Mediziner auch kritische Aspekte pränataler Diagnostik. Husslein (2001: 7) skizziert einen markanten Aspekt der „Neuen Schwangeren-/Geburtshilfe“:

„Bei jeder Interaktion zwischen Arzt und Patientin treffen zwei Kompetenzen aufeinander. Zwar hat der Arzt (die Ärztin) seine Kompetenz im medizinischen Bereich, er bzw. sie muß aber akzeptieren, daß die Patientin auch eine Kompetenz hat, nämlich im Bereich ihrer Lebensführung und in ihrer Bewertung von Risiken und Nebenwirkungen“.

Insbesondere auch im Kontext der zunehmenden juristischen Implikationen dürfte sich hier gar von medizinischer Seite eine neue Perspektive kreieren lassen. Diese Annäherung scheint begrüßenswert genauso wie bemerkenswert, in Bezug auf die Konsequenzen der pränatalen Diagnostik sei aber auch auf die Brisanz dieser zweigleisigen (neo-)medizinischen Dimension verwiesen: einerseits wird ein zunehmendes Verständnis für die Rolle der Frau, ja eine Annäherung an einen sozialwissenschaftlichen Zugang, impliziert, auf der anderen Seite bietet aber ja eben diese Medizin immer mehr und feinere Methoden an, um Fehlbildungen ehest baldig zu erkennen.

Es darf aber gerade aus dieser Position die gesellschaftspolitische Komponente keinesfalls außer Acht gelassen werden: wenn nunmehr im Kontext einer genetic responsibility die gesamte Verantwortung auf der Frau liegt, gleichsam auf diese abgewälzt wird, und dieser die Geburt eines behinderten Kindes angelastet werden könnte, da diese ja mittels moderner Pränataldiagnostik einfach, frühzeitig und risikolos zu bestimmen gewesen wäre, liegt das wahre Dilemma pränataler Diagnostik nahe. Das bedeutet, es muss massiv darauf geachtet werden, dass sich die pränatale Diagnostik als *Recht* der Schwangeren bewahrt und nicht als deren *Pflicht* aufdrängt und modern definiert. Allerdings kann diese Aufgabe nicht allein der Medizin zugeschanzt werden, vielmehr besteht hier die eklatante Notwendigkeit auch einer grundsätzlichen gesellschaftspolitischen Auseinandersetzung um gesellschaftliche Werte, um erst eine autonome, selbstbestimmte Entscheidungsfreiheit zu ermöglichen.

Wenn die gesellschaftspolitischen Bedingungen – die Selbstbestimmung einer jeden Frau/eines jeden Paares nach freien Stücken – versagen, bleibt auch einer medizinischen Aufklärung oder heilpädagogischen Beratung nur wenig Spielraum: d.h., neben medizinischen und heilpädagogischen Zielsetzungen tut sich hier auch der (Bio-) Politikwissenschaft ein breites Forschungsfeld auf. Es konnte aus arbeitstechnischen wie ressourcenbedingten Gründen nicht Intention vorliegender Diplomarbeit sein, nach möglichen und künftigen Lösungsansätzen für die festgestellten Konsequenzen zu suchen. Es konnte jedoch ein umfassendes gesellschaftspolitisches Problemfeld aufgezeigt werden, welches als Grundlage weiterführender Beschäftigung und als Beitrag zu einem intensiven gesellschaftspolitischen Forschungsfeld gesehen werden kann/darf.

7 LITERATUR

Agamben, Giorgio (2002): *Homo Sacer. Die Souveränität der Macht und das nackte Leben*. Frankfurt/Main: Suhrkamp

Arz de Falco, Andrea (1996): *Töten als Anmaßung – Lebenlassen als Zumutung. Die kontroverse Diskussion um Ziele und Konsequenzen der Pränataldiagnostik*. Freiburg: Universitätsverlag

Arzt, Wolfgang/ Bernaschek, Gerhard/ Brezinka, Christoph/ Deutinger, Josef/ Hafner, Erich/ Häusler, Martin/ Krampl, Elisabeth/ Schuchter, Katharina/ Schwärzler, Peter/ Staudach, Alfons/ Steiner, Horst (2002): Konsensuspapier: Empfohlene Screening-Untersuchungen für chromosomale und strukturelle Fehlbildungen. In: *Speculum – Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*; 20 (2). 6-9

Baldus, Marion (2006): *Von der Diagnose zur Entscheidung: eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt

Beck-Gernsheim, Elisabeth (1990): Alles aus Liebe zu Kind. In: Beck, Ulrich/ Beck-Gernsheim, Elisabeth: *Das ganz normale Chaos der Liebe*. Frankfurt/Main: Suhrkamp. 135-183

Beck-Gernsheim, Elisabeth (1998): Vom Kinderwunsch zum Wunschkind. In: Hauffe, Ulrike/ Brähler, Elmar (Hg.): *Psychosozial. Schwerpunktthema: Moderne Schwangerschaften zwischen Machbarkeit, Zwang und Auslese*. Gießen: Psychosozial Verlag. 21. Jg. Nr. 71, Heft 1: 59-70

Bogensberger, Regine (2008): Heikle graue Bereiche. In: *Die Furche* 16/2008: 3

Bogner, Alexander (2003): *Die Kulturalität von Wissenschaft und Technik. Pränatale Diagnostik und Beratung als Beispiel*. Wien: Dissertation

Bohnsack, Ralf (2007): Gruppendiskussion. In: Flick, Uwe/ Kardoff, Ernst von/ Steinke, Ines (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt. 369-384

Brockman, Antje/ Reichard, Daria (2000): Schwangerschaft und Geburt im „Zangengriff“ der Medizin. In: Kolip, Petra (Hg.): *Weiblichkeit ist keine Krankheit*. Weinheim: Juventa. 58-87

Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF; Hg. 2005): *Mutter-Kind-Pass*. Wien: BMGF, Sektion III

Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz (BMSG; Hg. 2004): *Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen*. Wien: BMSG, Abteilung V/7

Cerna, G./ Krampl, E./ Langer, M. (2004): Gründe für die Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme eines Screenings auf Chromosomenanomalien im ersten Trimenon. In: *Speculum – Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*; 22 (4). 25-30

Cunningham-Burley, Sarah/ Kerr, Anne (1999): Defining the “social”: towards an understanding of scientific and medical discourses on the social aspects of the new human genetics. In: Conrad, Peter/ Gabe, Jonathan (Hg.): *Sociological Perspectives on the New Genetics*. Oxford/ Malden: Blackwell Publishers. 149-170

Daele, Wolfgang van den (2005a): Soziologische Aufklärung zur Biopolitik. In: Daele, Wolfgang van den (Hg.): *Biopolitik*. Wiesbaden: VS Verlag. 7-44

Daele, Wolfgang van den (2005b): Vorgeburtliche Selektion: Ist die Pränataldiagnostik behindertenfeindlich? In: Daele, Wolfgang van den (Hg.): Biopolitik. Wiesbaden: VS Verlag. 97-122

Dean, Mitchell (2002): "Powers of Life and Death Beyond Governmentality." In: *Culture Values*, Vol. 6, Nos. 1&2, 2002. 119-138

De Crespigny, Lachlan/ Dredge, Rhonda (1993): Risikoschwangerschaft? Ein Wegweiser durch die pränatale Diagnostik. Heidelberg/ Berlin/ Oxford: Spektrum akademischer Verlag

Degener, Theresia/ Köbsell, Swantje (1992): „Hauptsache, es ist gesund“? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Hamburg: Konkret Literatur Verlag

Degener, Theresia (1998): Die Geburt eines behinderten Kindes als Schaden? In: Hauffe/ Brähler (Hg.): Psychosozial. Moderne Schwangerschaft zwischen Machbarkeit, Zwang und Auslese, 21/71. Gießen: Psychosozial Verlag. 37-47

Durnová, Anna/ Gottweis, Herbert (2008): "Politik zwischen Tod und Leben" In: Weiß, Martin G. (Hg.): Bios und Zoe. Die menschliche Natur im Zeitalter ihrer technischen Reproduzierbarkeit. Frankfurt/M., Suhrkamp (im Druck).

Ettorre, Elisabeth (1999): Experts as 'storytellers' in reproductive genetics: exploring key issues. In: Conrad, Peter/ Gabe, Jonathan (Hg.): Sociological Perspectives on the New Genetics. Oxford/ Malden: Blackwell Publishers. 37-57

Ettorre, Elisabeth (2002): Reproductive genetics, gender and the body. London/ New York: Routledge

Faber, Brigitte (2003): Privat oder Politisch? Akzeptanz und Selbstbestimmung in Zeiten der Gen- und Reproduktionstechnologien. In: Graumann, Sigrid/ Schneider, Ingrid (Hg.): Verkörperte Technik – Entkörperte Frau. Biopolitik und Geschlecht. Frankfurt/Main: Campus. 167-182

Flick, Uwe/ Kardoff, Ernst von/ Steinke Ines (2007): Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, Uwe/ Kardoff, Ernst von/ Steinke Ines (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek: Rowohlt's Enzyklopädie. 13-16

Fosen-Schlichtinger, Petra (2002): Über die gesellschaftliche Bedeutung von Pränataldiagnostik und künstlicher Befruchtung als Teile moderner Reproduktionstechnologien. Linz: Rudolf Trauner

Foucault, Michel (1977): Der Wille zum Wissen. Sexualität und Wahrheit 1. Frankfurt/Main: Suhrkamp

Franz, Marcus (2008): Krankheit Leben. In: *Die Presse*, 27. 12. 2008, Spectrum V

Grebner, Andrea (2008): „Die psychosozialen Problemlagen von Frauen, die mit pränataler Diagnostik konfrontiert sind. Eine inhaltsanalytische Untersuchung von Diskussionsforumsbeiträgen aus dem Internet“. Wien: Diplomarbeit

Haselsteiner, Eva (2007): Behinderte "akzeptieren" ja, "produzieren" nein? : über die Einstellung junger Personen in Familienplanung zu Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung und deren mögliche Bedeutung für die Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik. Wien: Diplomarbeit

Helmberger, Doris (2008): Die eingeklagte Ehre des Emil K. In: *Die Furche* 32/2008: 6

Hennen, Leonhard/ Petermann, Thomas/ Schmitt, Joachim (1996): Genetische Diagnostik. Chancen und Risiken: der Bericht des Büros für Technikfolgen-Abschätzung zur Genomanalyse. Berlin: Edition Sigma

Hildt, Elisabeth (2005): Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik. In: Düwell, Marcus/ Mieth, Dietmar (Hg.): Ethik in der Humangenetik: die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive. Tübingen/ Basel: Francke. 202-227

Husslein, Peter (2001): Geburtshilfe – quo vadis? In: *Speculum – Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*; 19 (4). 5-7

Husslein, Peter/ Blaicher, Wibke/ Schmid, Maximilian (2008): Prädikative Pränataldiagnostik und genetische Beratung. In: *Speculum – Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*; 26 (1). 4-5

Katz Rothman, Barbara (1989): Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Untersuchungen und die Zukunft der Mutterschaft. Marburg: Metropolis

Katz Rothman, Barbara (1998): Genetic maps and human imaginations: the limits of science in understanding who we are. New York/ London: W.W. Norton & Company

Kautnik-Prochazka, Christine (2007): Pränataldiagnostik. Möglichkeiten, Praxis und Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen. Referat anlässlich des Studientages der KrankenhausseelsorgerInnen. Wien: Manuskript

Kerr, Anne/ Shakespeare, Tom (2002): Genetic politics. From eugenics to genome. Cheltenham: New Clarion Press

Kerr, Anne (2003): Rights and responsibilities in the new genetics era. In: *Critical Social Policy*. Vol 23(2). London/ Thousand Oaks/ New Delhi: Sage. 208-226

Keßler, Malgorzata (2008): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Erleben der Beratung in Abhängigkeit von soziodemographischen und schwangerschaftsbezogenen Faktoren. Bonn: Dissertation

Kolip, Petra (2000): Frauenleben in Ärztehand. Die Medikalisierung weiblicher Umbruchsphasen. In: Kolip, Petra (Hg.): Weiblichkeit ist keine Krankheit. Weinheim: Juventa. 9-30

Kröner, Hans-Peter (1997): Von der Eugenik zum genetischen Screening: Zur Geschichte der Humangenetik in Deutschland. In: Petermann, Franz/ Wiedebusch, Silvia/ Quante, Michael (Hg. 1997): Perspektiven der Humangenetik: medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Paderborn/ München/ Wien/ Zürich: Schöningh. 23-48

Lamnek, Siegfried (2005): Gruppendiskussion. Theorie und Praxis. Weinheim/ Basel: Beltz Verlag

Lemke, Thomas (2007): Biopolitik zur Einführung. Hamburg: Junius

Lemke, Thomas (2008): Eine Analytik der Biopolitik. Überlegungen zu Geschichte und Gegenwart eines umstrittenen Begriffs. In: *Behemoth. A Journal in Civilisation*. 2008, 1. 72-89

Linder, Kunigunde (2005): Die pränatale Diagnostik in ihrem Zusammenhang mit Einstellungen zum Lebenswert behinderter Menschen. Wien: Diplomarbeit

Mayring, Philipp (2003): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim/ Basel: Beltz Verlag

Memmi, Dominique (2003): Faire vivre et laisser mourir: le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort. Paris: La Découverte

Memmi, Dominique (2003): Governing through Speech: The New State Administration of Bodies. In: *Social Research*, Summer 2003, vol. 70, n° 2. 645-658.

Memmi, Dominique (2006): "Delegated Biopolitics": a response to the contemporary revolt against the "body destiny"? Paris: Manuskript

Merckens, Stephanie (2008): Die Gretchenfrage um die Pränataldiagnostik. In: Die Presse, Printausgabe, 31.3.2008. Siehe: <http://diepresse.com/home/meinung/gastkommentar/373284/print.do>. [24.6.2008]

Meyrowitz, Joshua (1985): no sense of place. Oxford: University Press

Morgan (1998): The focus group guidebook. Thousand Oaks/ London/ New Delhi: Sage

Nippert, Irmgard (1997): Psychosoziale Folgen der Pränataldiagnostik am Beispiel der Amniozentese und Chorionzottenbiopsie. In: Petermann, Franz/ Wiedebusch, Silvia/ Quante, Michael (Hg. 1997): Perspektiven der Humangenetik: medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Paderborn/ München/ Wien/ Zürich: Schöningh. 107-126

Nippert, Irmgard/ Neitzel, Heidemarie/ Wolff, Gerhard (Hg. 1999): The New Genetics: From research into Health Care. Social and Ethical Implications for Users and Providers. Berlin/ Heidelberg/ New York: Springer

Novas, Carlos/ Rose, Nikolas (2000): Genetic risk and the birth of the somatic individual. In: *Economy and Society*, Volume 29, No. 4. 485-513

Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (ÖGGG; 2005): State-of-the-Art Ultraschall-Screening in der Schwangerschaft in Österreich. In: *Speculum – Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*; 23 (2). 8-9

Pollak, Arnold/ Panagl, A./ Fuiko, R. (2007): Zwischen dem Recht auf Information und dem recht auf Hoffnung. Das Dilemma der Elternaufklärung bei einem möglicherweise behinderten Kind. In: *Speculum – Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*; 25 (3). 5-8

Pöltner, Günther (2002): Ethische Probleme der prädiktiven Medizin, insbesondere in der Pränataldiagnostik. In: *Speculum – Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*; 20 (3). 5-6

Rauskolb, Oliver (1998): Pränatale Diagnostik und Therapie. In: Martius, G./ Rath, W. (Hg.): Geburtshilfe und Perinatologie. Stuttgart: Georg Thieme

Rose, Nikolas (2001). The Politics of Life Itself. In: *Theory, Culture & Society*. Vol. 18(6). London/ Thousand Oaks/ New Delhi: Sage. 1-30

Samerski, Silja (2003): Entmündigte Selbstbestimmung. Wie die genetische Beratung schwangere Frauen zu einer unmöglichen Entscheidung befähigt. In: Graumann, Sigrid/ Schneider, Ingrid (Hg.): Verkörperte Technik – Entkörperter Frau. Biopolitik und Geschlecht. Frankfurt/Main: Campus. 213-232

- Schindele, Eva (1990): Gläserne Gebärmütter. Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen. Frankfurt/Main: Fischer
- Schindele, Eva (1995): Schwangerschaft: zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Hamburg: Rasch und Röhning
- Schindele, Eva (1998): Moderne Schwangerschaft zwischen Machbarkeit und Auslese. In: Hauffe, Ulrike/ Brähler, Elmar (Hg.): Psychosozial. Moderne Schwangerschaft zwischen Machbarkeit, Zwang und Auslese. Gießen: Psychosozial Verlag. 21. Jg., Nr. 71, Heft 1. 15-25
- Schneider, H. (o.A.): Schwangerschaftsabbruch, pränatale Diagnostik und intrauterine Therapie. Siehe: <http://www.medizin-ethik.ch/publik/schwangerschaftsaabbruch.htm>. [20.12.2008]
- Spiewak, Martin/ Wüsthof, Achim (2000): Die stille Selektion. In: Die Zeit 1/2000. Siehe: <http://www.zeit.de/2000/01/index>. [23.7.2008]
- Spiewak, Martin (2001): Pränataldiagnostik. Schwanger auf Bewährung. In: Die Zeit 32/2001: 23. Siehe: http://www.zeit.de/2001/32/Schwanger_auf_Bewaehrung. [23.7.2008]
- Stengel-Rutkowski, Sabine (1997): Möglichkeiten pränataler Diagnostik. In: Petermann, Franz/ Wiedebusch, Silvia/ Quante, Michael (Hg. 1997): Perspektiven der Humangenetik: medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Paderborn/ München/ Wien/ Zürich: Schöningh. 49-80
- Steininger, Dagmar (1998): Statistische Auswertung von Daten aus invasiven pränataldiagnostischen Untersuchungen. Unter besonderer Berücksichtigung von bislang phänotypisch unbeschriebenen Chromosomenabberationen. Wien: Diplomarbeit
- Strachota, Andrea (2002): Heilpädagogik und Medizin. Eine Beziehungsgeschichte. Wien: Literas
- Strachota, Andrea (2004): Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik. In: Schnoor, Heike/ Rohrmann, Eckhard (Hg.): Sonderpädagogik: Rückblicke – Bestandsaufnahmen – Perspektiven. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt
- Strachota, Andrea (2006): Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Frankfurt/Main: Mabuse Verlag
- Swientek, Christine (1998): Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Freiburg/ Basel/ Wien: Herder
- Theile, Ursel (1998): Pränatale Diagnostik – Was ist das? In: Swientek, Christine (Hg.): Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Freiburg/ Basel/ Wien: Herder. 39-47
- Thom, Deborah/ Jennings, Mary (1996): Human pedigree and the 'best stock': from eugenics to genetics? In: Marteau, Theresa/ Richards, Martin (Hg.): The troubled Helix. Social and psychological implications of the new human genetics. Cambridge: University Press. 211-234
- Weigert, Vivian (2001): Bekommen wir ein gesundes Kind? Pränatale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Wessner, Irmgard (1995): Informiertheit und Einstellungen zur pränatalen Diagnostik. Wien: Diplomarbeit

Wiedebusch, Silvia (1997): Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. In: Petermann, Franz/ Wiedebusch, Silvia/ Quante, Michael (Hg. 1997): Perspektiven der Humangenetik: medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Paderborn/ München/ Wien/ Zürich: Schöningh. 127-152

Willenbring, Monika (1999): Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht. Heidelberg: Asanger

Wissenschaftlicher Beirat der deutschen Bundesärztekammer (Hg. 2003): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. Siehe: <http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/Praediag.html#1>. [19.4.2006]

World Health Organization (WHO; 1980): International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Genf.

Wunder, Michael (1994): Prävention und neue Bioethik. In: Neuer-Miebach, Therese (Hg.): Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränataler Diagnostik und humangenetische Beratung. Marburg: Verlag Selbstbestimmtes Leben. 113-130

Quellen:

<http://www.fetomed.at/> [25.8.2008]

<http://www.perinatal.at/sites/prae nataldiagnostik> [25.8.2008]

http://www.statistik.at/web_de/statistiken [23.2.2009]

8 ANHANG

A) Leitfaden der Gruppendiskussion

Den Beginn der Gruppendiskussion markierte eine Einstiegsrunde, in der die Thematik der Diplomarbeit präsentiert wurde und in deren Anschluss sich die Teilnehmerinnen kurz selbst vorstellten. Danach wurde von Seiten der Moderatorin ein Einstiegstext verlesen:

„Unter dem Begriff der pränatalen Diagnostik sind spezielle medizinische Untersuchungen zu verstehen, die im Verlauf der Schwangerschaft durchgeführt werden. Diese geben Hinweise auf die Entwicklung des ungeborenen Kindes und lassen Auffälligkeiten erkennen (...). (...) Die medizinische Entwicklung hat die Schwangerschaft zu einem vielfach überwachten Prozess gemacht. Jeder Frau/jedem Paar werden vorgeburtliche Untersuchungen angeboten.“ Die Entscheidung, ob und welche, obliegt den Eltern. (BMSG 2004: 3)

Diese Definition entstammt einer Broschüre des Bundesministeriums für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz und liegt in Praxen und Beratungsstellen auf. Wir alle waren vor kurzem schwanger. Wenn ihr diese Zeilen hört, ganz kurz, welche Gedanken kommen euch spontan?

TEIL 1 – Pränataldiagnostik und Schwangerschaftserleben

- Welches waren eure ersten Erfahrungen mit pränataler Diagnostik?
 - Woher hattet ihr die Information?
 - Hat die pränatale Diagnostik das Schwangerschaftserleben und den Umgang mit der Schwangerschaft beeinflusst, und wenn ja, wie?
- Wie geht es den Frauen, die diese Tests machen?
 - Gibt es bestimmte, spezielle Indikatoren, die Panik auslösen? Welche?
 - Was genau macht den Frauen Angst?
 - Warum habt ihr euch für/gegen pränataldiagnostische Untersuchungen entschieden?

TEIL 2 – Pränataldiagnostik und genetische Erkrankung

- Wozu dient die pränatale Diagnostik?
 - Welcher Aufwand der Erkennung wird betrieben?
 - Wie erfolgt die Befundmitteilung, ob auffällig, positiv oder negativ?
- Wie lauten die Erfahrungen nach der Befundmitteilung, nach der Entscheidung bzw. nach der Geburt?
 - Wie und von wem wurdet ihr unterstützt, wie reagiert „die Gesellschaft“?

- Sind spezielle Einstellungsmuster medizinischer, gesellschaftspolitischer, aber auch ökonomischer Natur im Umgang mit Schwangerschaft und genetischer Erkrankung ablesbar/erkennbar?
- Wie geht man mit genetischer Erkrankung um?
- Es gibt ja ganz aktuell zwei Debatten, wer sie vielleicht verfolgt hat, nämlich: einerseits das Urteil, wonach eine Kärntner Gynäkologin zu lebenslänglichem Schadensersatz verurteilt wurde, nachdem sie eine Behinderung „übersehen“ hatte und demnach eine Abtreibung nicht mehr möglich war und andererseits den Fall des kleinen Emil, wo seine Eltern bereits vor der Geburt Klage einbrachten, weil für sie die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruch eine Diskriminierung der bereits feststehenden Behinderung ihres noch ungeborenen Sohnes darstellt. Wie seht ihr als Mütter das? Beschäftigt euch das?

Wir wären am Ende des offiziellen Teiles unseres Gespräches angekommen. Ich darf euch jetzt bitten, wer möchte, in einer letzten Runde zusammenfassend die letzten Kommentare anzubringen.

Ich bedanke mich für euer Kommen und das Gespräch.

B) Leitfaden der Einzelinterviews

Die Einzelinterviews wurden als narrative Interviews auf Grundlage eines im Vorfeld erstellten Leitfadens, der im Verlauf des Gespräches nur geringfügig modifiziert wurde, geführt. Den Beginn der Einzelinterviews markierte ebenfalls ein Einstiegstext:

„Unter dem Begriff der pränatalen Diagnostik sind spezielle medizinische Untersuchungen zu verstehen, die im Verlauf der Schwangerschaft durchgeführt werden. Diese geben Hinweise auf die Entwicklung des ungeborenen Kindes und lassen Auffälligkeiten erkennen (..). Die medizinische Entwicklung hat die Schwangerschaft zu einem vielfach überwachten Prozess gemacht. Jeder Frau/jedem Paar werden vorgeburtliche Untersuchungen angeboten. Die Entscheidung, ob und welche, obliegt den Eltern.“

In Ihrer beruflichen Funktion haben Sie mit Frauen zu tun, die sich in „Krisensituationen“ ihrer Schwangerschaft befinden. Wie erleben Sie die Frauen, die zu Ihnen kommen? Wie geht es den Frauen, die diese Untersuchungen machen?

Wie beurteilen Sie aus Ihren beruflichen wie persönlichen Erfahrungen heraus das Angebot der pränatalen Diagnostik?

In welcher Weise wirkt die pränatale Diagnostik auf die Schwangerschaft und die jeweilige Einstellung der werdenden Mutter zu ihrer Schwangerschaft? Wie wirken die Untersuchungen auf die Autonomie der Frau?

Ad I1, I2: Wie erfolgt Ihre konkrete Beratung?

Ad I3: Haben Sie bereits mit Frauen vor der Geburt zu tun? Das heißt z.B. mit Frauen, die sich nach auffälligem oder positivem pathologischem Befund ganz bewusst für die Austragung ihres Kindes entschließen?

Gibt es aus Ihrer Sicht bestimmte Indikatoren, die ein Gefühl von „Panik“ erst verursachen? Das heißt, wenn wir kurz auf eine medizinische Ebene übergehen, welcher Aufwand zur Erkennung wird betrieben?

Gibt es bestimmte Einstellungs- oder Entscheidungsmuster, die Sie aus Ihrer beruflichen persönlichen Erfahrung nennen können? Wie sind die Entscheidungen der Frauen determiniert? Gibt es einen (gesellschaftlichen/ politischen/ medizinischen/ ökonomischen) Druck jedweder Art?

Gibt es sonst noch Anmerkungen und Anregungen von Ihrer Seite?

Ich bedanke mich für das Gespräch.

C) Kategorisierung der ForschungspartnerInnen

I1: Arbeitsmediziner, Berufserfahrung in einer humangenetischen Beratungsstelle

I2: Beraterin in einer Schwangereninstitution

I3: Kinderärztin für Neonatologie

FP1: 38 Jahre, 2 gesunde Kinder (7; 2) nach unproblematischen Schwangerschaften und Hausgeburten; hat sich gegen alle Untersuchungen entschieden außer Ultraschall

FP2: 38 Jahre, 2 Kinder (3; 16 Monate); hat sich in erster Schwangerschaft bewusst gegen Nackentransparenz und Combined Test entschieden, diese in der zweiten Schwangerschaft – nach dem Motto „alle machens, mach ich’s auch“ – durchführen lassen; nach auffälligem Combined Test lehnte sie weitere invasive Untersuchungen ab; ihr zweites Kind wurde mit Down-Syndrom geboren

FP3: 39 Jahre, 2 Kinder (5; 20 Monate); bei beiden Kindern Nackentransparenz und Combined Test durchgeführt, bei beiden Kindern unauffällig; deswegen und wegen Problemschwangerschaft keinerlei invasive Diagnostik indiziert; ihr jüngeres Kind wurde mit Down-Syndrom geboren

FP4: 29 Jahre, 1 Kind (15 Monate); ließ Nackentransparenz und Organscreening – beide unauffällig – durchführen; nach problemloser Schwangerschaft wurde ihr Kind mit der Diagnose Spina Bifida geboren

FP5: 24 Jahre, 1 Kind (6 Monate); hat sich aus Unsicherheit zu Nackentransparenz drängen lassen, sämtliche weitere Untersuchungen selbstbestimmt verweigert; fühlt sich durch die Untersuchungen „total gestresst“

FP6: 42, 2 Kinder (12;8); bei ihr wurden „damals“ weder Nackentransparenz noch Combined Test angeboten und durchgeführt; dennoch war sie wegen Problemschwangerschaften stets bei „Ultraschall-Koryphäen“ in Behandlung; hat „nie gedacht“, dass ihr zweites Kind mit der Diagnose Down-Syndrom zur Welt kommen könnte

Abstract

Die pränatale Diagnostik als integraler Bestandteil moderner Schwangerschaftsvorsorge umfasst vorgeburtliche Untersuchungen zum Verlauf der Schwangerschaft und Entwicklungsstand des Embryos/Fetus mit dem Ziel einer Beruhigung der werdenden Mutter; Ziel ist der Ausschluss von fötalen Erkrankungen und Behinderungen. In 97% aller Fälle ergeben die Untersuchungen unauffällige Ergebnisse.

Pränataldiagnostik vermag aber noch weitaus mehr, nämlich mit ihrem Suggestieren von Sicherheit gleichzeitig auch Ängste und Belastungssituationen zu schüren. In einer Zeit, welche geprägt ist von einer persönlichen Gestaltbarkeit von Leben, aber auch einem gesellschaftlichen Rechtfertigungsdruck im Sinne einer „genetic responsibility“, stellt Pränataldiagnostik nicht nur für die einzelne Frau und deren Familie ein großes Konfliktpotential dar, sondern kreiert gleichsam ein gesamt-gesellschaftliches Cleavage.

Diesen Implikationen widmet sich vorliegende Diplomarbeit und untersucht in einer Gruppendiskussion gesellschaftspolitische Konnotationen pränataler Diagnostik aus der Sicht und den Erfahrungen betroffener Frauen heraus, um so einen Beitrag zu einem neuen, (bio-) politikwissenschaftlichen Forschungsfeld zu leisten.

Prenatal diagnostic is an integral part of modern pregnancy care which encloses medical examinations that inform over the course of pregnancy as well as over the development of the unborn child; the intention is to eliminate fetal illnesses and/or handicaps. In 97% of all examinations the results are inconspicuous.

Prenatal diagnostic means even more, namely to suggest safety for pregnant women but at the same time it stirs up situations of fear and burden. In an age marked by personal control over life along with social responsibility in the sense of a genetic responsibility, prenatal diagnostic means a cleavage for women and their surroundings as well as for society.

The submitted diploma thesis deals with these implications and examines socio-political connotations in a group discussion with afflicted women to create a contribution to a new, (bio-) political research field.

Danksagung

Im Sommersemester 2006 besuchte ich im Rahmen meines Studiums der Politikwissenschaft ein Forschungspraktikum zum großen Feld der Biopolitik. Damals gerade selbst schwanger, lag es nahe, mich neben meinen persönlichen Erfahrungen auch wissenschaftlich mit der Thematik der pränatalen Diagnostik zu beschäftigen. Aus diesem Einstieg in das Feld geht heute, knapp drei Jahre und viele Stunden der Kinderbetreuung danach, vorliegende Diplomarbeit hervor. Mein Dank gebührt Univ.-Prof. Dr. Herbert Gottweis für die Motivation zu und Betreuung dieser Arbeit.

Des Weiteren möchte ich mich bei allen Jenen bedanken, die mich thematisch und moralisch, vor allem auch Babysitter-technisch unterstützt haben, diese Arbeit in Angriff zu nehmen und insbesondere fertig zu stellen.

Liebe Anna-Lena, vielen Dank für deine Art von Verständnis – „Mama arbeiten Uni“ wurde zu einem geflügelten Wort. Liebe Leni-Maus, jetzt gehört die Mama wieder dir!

Schwanger sein heißt,
guter Hoffnung sein
und Hoffen heißt,
die Möglichkeit des Guten zu erwarten.

Sören Kierkegaard (1813-1855)