



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Ultraschall-Karrieren –

Wissen und dessen Einfluss auf die Inanspruchnahme
von Pränataldiagnostik.“

verfasst von / submitted by

Lena Fuchs-Bouvier, B.A.

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of

Master of Arts (M.A.)

Wien, 2018 / Vienna, 2018

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 066 905

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Soziologie

Betreut von / Supervisor:

Privatdozent Dr. Alexander Bogner

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre eidesstattlich, die vorliegende Arbeit selbstständig angefertigt, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle aus ungedruckten Quellen, gedruckter Literatur oder aus dem Internet im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt übernommenen Formulierungen und Konzepte gemäß den Richtlinien wissenschaftlicher Arbeiten zitiert, durch Fußnoten gekennzeichnet bzw. mit genauer Quellenangabe kenntlich gemacht zu haben.

Wien, 26.01.2018

Ort, Datum

Lena Fuchs-Bouvier

Danksagung

Großer Dank gebührt Herrn Privatdozent Dr. Alexander Bogner,
welcher mich beim Verfassen dieser Masterarbeit mit viel Geduld,

Rat und Tat

begleitet und betreut hat.

Danke all jenen, die mich zum Abschluss dieser Arbeit motiviert, in der Bearbeitung
unterstützt und auch in anstrengenden Zeiten ausgehalten haben.

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	9
2.	State of the Art: Pränataldiagnostik	10
2.1.	Forschungsstand zur Pränataldiagnostik	11
2.2.	Forschungsstand zu Wissen in medizinischen Entscheidungsprozessen	13
2.2.1.	Wissen aus Erfahrung	14
2.2.2.	Wissen aus der medizinischen Beratung	16
2.2.2.1.	Risikodiskurs	17
2.2.2.2.	Non-directive counselling (Nicht-direktive Beratung)	21
2.2.2.3.	Recht auf Wissen und Nicht-Wissen	23
2.2.3.	Internetwissen	24
3.	Forschungsfrage und Ziel der Arbeit	28
4.	Wissen in der Gesellschaft - soziologische Relevanz und Begriffsbestimmung	29
5.	Kontext: Schwangerschaftsvorsorge in Österreich	33
5.1.	Das österreichische Mutter-Kind-Pass-Programm	33
5.2.	Pränataldiagnostik in Österreich	35
5.3.	Routinisierung und Normalisierung von Untersuchungen	39
6.	Modelle der Entscheidungsfindung	41
6.1.	Informed Consent (Informierte Einwilligung)	41
6.2.	Shared decision-making (Partizipative Entscheidungsfindung)	43
6.3.	Zwischenfazit Informed Consent & Shared decision-making	45
7.	Methodische Herangehensweise	46
7.1.	Das Problemzentrierte Interview nach Andreas Witzel	47
7.2.	Die Qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring	50
8.	Der Forschungsprozess	52
8.1.	Zugang zum Feld	52

8.2.	Sample der Interviewpartnerinnen	53
8.3.	Datenerhebung	55
8.4.	Datenanalyse	56
9.	Ergebnisse aus den Interviews	62
9.1.	Nicht-/ Inanspruchnahme	62
9.2.	Meinungen	64
9.3.	Wissen	65
9.3.1.	Wissen-wollen	65
9.3.2.	Nicht-wissen-wollen	69
9.4.	Risikodiskurs	70
9.5.	Informationsquellen	72
9.6.	Erfahrungswissen	76
9.6.1.	Eigenerfahrungswissen	77
9.6.2.	Tradiertes Erfahrungswissen	79
9.7.	Untersuchungen	80
9.8.	Medizinische Beratung und Betreuung	85
9.9.	Wünsche und Bedürfnisse	94
9.10.	Internet	96
10.	Diskussion der Ergebnisse	101
10.1.	(Medizinisches) Beratungswissen	103
10.2.	Erfahrungswissen	106
10.3.	Internet-Wissen	107
10.4.	Präferenzen und Hierarchien	108
10.5.	Limitationen	111
10.6.	Schlussfolgerungen und Ausblick	112
11.	Literaturverzeichnis	116
12.	Internetquellen	128
13.	Anhang	131

13.1. Leitfaden zur Aufklärung der Probandinnen über Entstehungshintergrund und Charakteristika der Interviews	131
13.2. Interviewvertrag und Datenschutzerklärung	132
13.3. Transkriptionsregeln	133
13.4. Interview-Leitfaden	134
13.5. Kurzfragebogen	136
13.6. Postscript	137

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ablauf des Problemzentrierten Interviews, Quelle: Misoch 2015, S. 75, Darstellung durch die Autorin.	49
Abbildung 2: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell, Quelle: Mayring 2010, S. 60.	51
Abbildung 3: Merkmale der Befragten, Quelle: Eigene Daten, Darstellung durch die Autorin.	57
Abbildung 4: Ablaufmodell strukturierender qualitativer Inhaltsanalyse, Quelle: Mayring 2002, S. 120, Darstellung durch die Autorin.	58
Abbildung 5: Kreislauf einer mangelhaften bzw. fehlenden ärztlichen Beratung und der Hinzuziehung des Internets, Quelle: Eigene Daten, Darstellung durch die Autorin.	109
Abbildung 6: Postscript Seite 1/2, basierend auf Witzel und Reiter 2012, S. 95fff, Darstellung durch die Autorin.	137
Abbildung 7: Postscript Seite 2/2, basierend auf Witzel und Reiter 2012, S. 95fff, Darstellung durch die Autorin.	138

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen, Quelle:

Bundeskanzleramt(BKA)/Rechtsinformationssystem (RIS) 2017a: Bundesrecht
konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002,
Fassung vom 19.06.2017, Darstellung durch die Autorin. 34

Tabelle 2: Auszug aus dem Kategoriensystem, Quelle: Eigene Daten, Darstellung
durch die Autorin. 60

Tabelle 3: Darstellung des Kategoriensystems, Quelle: Eigene Daten, Darstellung
durch die Autorin. 61

Abkürzungsverzeichnis

AG		Aktiengesellschaft
B.A.		Bachelor of Arts
BJOG		An International Journal of Obstetrics and Gynaecology
BKA		Bundeskanzleramt
BMBF		Bundesministerium für Bildung und Frauen
BMFJ		Bundesministerium für Familien und Jugend
BMG		Bundesministerium für Gesundheit
BMGF		Bundesministerium für Gesundheit und Frauen
bspw.		beispielsweise
BZgA		Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
bzgl.		bezüglich
bzw.		beziehungsweise
ca.		circa
d. Verf.		die Verfasserin
DAG SHG		Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen
DIPEX		Database of Individual Patient Experiences
DNA		Desoxyribonukleinsäure
DOI		Digital Object Identifier
Dr.		DoktorIn
ebd.		ebenda
et al.		et alii/aliae/alia
etc.		et cetera
ETH		Eidgenössische Technische Hochschule
EU		Europäische Union, Europäische Union
EUPHA		The European Public Health Association
Eurostat		Statistische Amt der Europäischen Union
f, ff, fff		folgende Seite(n)
FLAF		Familienlastenausgleichsfond
FQS		Forum Qualitative Sozialforschung
FRA		European Union Agency for Fundamental Rights
ggf.		gegebenenfalls
GmbH		Gesellschaft mit begrenzter Haftung
GÖG		Gesundheit Österreich GmbH

GTG	Gentechnikgesetz
h	Stunde(n)
HERG	The Health Experiences Research Group
Herv. i. O	Hervorhebung im Original
I	Interview
ICSI	Intrazytoplasmatische Spermieninjektion
IHS	Institut für Höhere Studien
IVF	In-Vitro-Fertilisation
JAMA	Journal of the American Medical Association
KBG	Kinderbetreuungsgeld
KH	Krankenhaus
M.A.	Master of Arts
MuKiPassV	Mutter-Kind-Pass-Verordnung
NCaSol	Nursing Care Solution
NIH	National Institutes of Health
NIPT	non-invasive prenatal testing
o. Ä.	oder Ähnliche/s
ÖBIG	Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit
OEGGG	Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
ÖIF	Österreichischer Integrationsfond
OSCAR	One Stop Clinic for Assessment of Risk
PEF	Partizipative Entscheidungsfindung
PND	Pränataldiagnostik
Prof.	ProfessorIn
PZI	Problemzentriertes Interview
RIS	Rechtsinformationssystem
SDM	Shared decision-making
SMA	Spinale Muskelatrophie
sog.	so genannte
SSW	Schwangerschaftswoche
StGB	Strafgesetzbuch
u.a.	unter anderem
UK	United Kingdom
Univ.-Prof. i. R.	UniversitätsprofessorIn in Ruhestand
URN	Uniform Resource Name
US	United States
vgl.	vergleiche
z.B.	zum Beispiel
zit. n.	zitiert nach

1. Einleitung

Kaum wurde eine Schwangerschaft festgestellt, schon schlägt eine nicht enden wollende Flut an Fragen über Schwangere herein. Wie wird die Schwangerschaft verlaufen? Wird das Kind gesund sein, wenn es zur Welt kommt? Wie soll man sich verhalten? Was darf man machen, was soll man auf gar keinen Fall tun, um nicht die Gesundheit des Kindes zu gefährden?

Der Medikalisierung ist es unter anderem geschuldet, dass zum Leben zugehörige, alltägliche Begebenheiten und Zustände als potenziell pathologisch angesehen werden und folglich in den Fokus und das Handlungsfeld der Medizin rücken. (vgl. Schneider und Strauß 2013, S. 217f) Es erfolgt eine Definition „(...) nichtmedizinische[r; d. Verf.] Probleme (...) als medizini-sche Probleme (...), meist als Krankheiten, Störungen oder Risiken (...)“ (Meyer 2012, S. 52).

So ist auch die Phase der Schwangerschaft im Laufe des 20. Jahrhunderts immer weiter von der Medikalisierung eingenommen und in das Aktionsfeld der Medizin gedrängt worden. Nicht länger wird das Heranwachsen eines Kindes im Bauch der Schwangeren als natürlicher, physiologischer Prozess betrachtet. Im Gegenteil: Einer Schwangerschaft werden krankheitsähnliche Züge zugeschrieben, gezeichnet durch Risiken, die es durch medizinische Interventionen zu kontrollieren gilt. Ausdruck dieser Entwicklungen ist das Angebot und die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungsmöglichkeiten. (vgl. Barker 1998, S. 1067-1076) Ab den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts stellen pränataldiagnostische Untersuchungen einen fixen Bestandteil in der Schwangerschaftsbegleitung dar, mit dem Ziel, pathologische Entwicklungen beim Fötus festzustellen bzw. einzuschätzen. (vgl. Hager und Griebler 2011, S. 3)

Doch wie entscheiden Schwangere, ob sie pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch nehmen oder aber ablehnen wollen? Wie erfolgt eine Abwägung, was und in welchem Ausmaß untersucht, kontrolliert und eingeschätzt werden soll?

Dieser Thematik widmet sich die vorliegende Masterarbeit: In einem ersten Schritt erfolgt eine Einführung in bestehende Forschungsarbeiten zur Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik (PND). Weiters werden Forschungsergebnisse zu Wissensformen dargestellt, die für den Entscheidungsfindungsprozess von Relevanz sind.

Mit diesem Vorgehen soll in die Thematik eingeführt, sowie eine Forschungslücke abgeleitet werden, welche die Relevanz der vorliegenden Arbeit für das Forschungsfeld begründen soll.

Im darauffolgenden Abschnitt werden sodann das Forschungsinteresse, die Forschungsfrage, sowie das Ziel der Masterarbeit expliziert. In einem weiteren Kapitel werden Kontextbedingungen, unter denen Schwangerschaftsvorsorge in Österreich vonstattengeht, dargestellt und erklärt. In Kapitel 6 erfolgt die Aufarbeitung zweier theoretischer Modelle, die im Zuge von Entscheidungsfindungsprozessen im medizinischen Kontext zum Einsatz kommen.

Im Zuge des Kapitels 7 wird eine Einführung in die methodischen Werkzeuge gegeben, mithilfe welcher die Daten für die Beantwortung der Forschungsfrage erhoben und analysiert wurden: Das Problemzentrierte Interview (PZI) nach Andreas Witzel (2000), sowie die Qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring (2002). Kapitel 8 befasst sich mit dem Forschungsprozess und erläutert sowohl Zugang zum Forschungsfeld, die Suche und Auswahl der Interviewpartnerinnen, als auch den Prozess der Datenerhebung und -analyse anhand eines erarbeiteten Kategoriensystems. Die Ergebnisse, die aus den Daten erzielt wurden, werden anschließend kategorienweise dargestellt und in Hinblick auf die Fragestellung interpretiert. Weiters erfolgt eine kurze Hinwendung zu inhaltlichen, wie methodischen Limitationen der Arbeit. Final erfolgt ein Resümee der Ergebnisse, eine Ableitung von Empfehlungen, sowie ein Ausblick auf weiterführende Forschungstätigkeiten im gewählten Themenbereich.

2. State of the Art: Pränataldiagnostik

Die folgenden zwei Unterkapitel versuchen einen Einblick in bestehende Forschungsarbeiten auf dem Themengebiet der Pränataldiagnostik zu ermöglichen. Der erste Abschnitt widmet sich sozialwissenschaftlichen Studien, die sich mit Fragen rund um die Inanspruchnahme bzw. Ablehnung pränataldiagnostischer Untersuchungen beschäftigen. Das zweite Unterkapitel fokussiert auf Studien, die sich mit Wissensformen in medizinischen Entscheidungsfindungsprozessen, bzw. in der Entscheidung speziell für und gegen die Inanspruchnahme von PND auseinandersetzen. Dies ermöglicht sogleich eine erste Charakterisierung empirisch relevanter Wissensformen.

2.1. Forschungsstand zur Pränataldiagnostik

Auszumachen sind zahlreiche Forschungsarbeiten, die der Frage nachgehen, aus welchen Gründen sich schwangere Frauen grundsätzlich für bzw. gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik entscheiden. (vgl. u.a. Press und Browner 1997; Santalahti et al. 1998; Markens et al. 1999; van den Berg 2005; Reid et al. 2009) Einen weiteren thematischen Schwerpunkt stellen Forschungen zum Wissensstand von Schwangeren dar. So beschäftigen sich Studien der AutorInnen Mulvey et al. (2000), De Vigan et al. (2002), Dahl et al. (2006), Brajenović-Milic et al. (2008), Stefansdottir et al. (2010), sowie Dahl et al. (2011), um einige VertreterInnen zu nennen, mit dem Wissensstand zu speziellen pränataldiagnostischen Untersuchungen bzw. Pränataldiagnostik im Allgemeinen. Zudem wurde von den ForscherInnen Chilaka et al. (2001) in einer quantitativen Studie erhoben, über welches Wissen Schwangere zu Untersuchungen von Trisomie 21 verfügen. Weiters wurde untersucht, woher diese Wissensinhalte bezogen wurden. (vgl. Chilaka et al. 2001, S.159-164) Der subjektiven Einschätzung der eigenen Informiertheit durch Schwangere selbst widmen sich unter anderem die ForscherInnen Gourounti et al. (2008). Das Verständnis von Informationen zu Pränataldiagnostik, über welches Schwangere verfügen, erforschen beispielsweise die AutorInnen Tschudin et al. (2009). Fokussiert wird dabei auf die Frage, wie Informationen zu Pränataldiagnostik von den Frauen erfasst werden kann, bzw. wie die Ausprägung des Wissensstandes nach erfolgten Beratungsgesprächen beschaffen ist. (vgl. ebd., S.157-162) Eine Studie der AutorInnen Marteau et al. (1992) untersucht medizinische Beratungsgespräche zwischen ÄrztInnen und schwangeren Patientinnen. Genauer wird darauf eingegangen, wie Inhalt und die Präsentation dessen Einfluss auf den Wissensstand von Patientinnen nimmt. (vgl. ebd., S. 131-141) Ein weiteres Erkenntnisinteresse zeigt sich in Untersuchung, die das Vorliegen einer informierten Wahl von pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden hinterfragen und zu ergründen versuchen (siehe dazu bspw. Al-Jader et al. 2000; Favre et al. 2007; Gourounti und Sandall 2008).

Ebenso in Österreich befassen sich einige Studien mit verschiedenen Aspekten der Nicht-/ Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik. So untersuchen die AutorInnen Cerna et al. (2004) im Zuge einer schriftlichen Erhebung unter anderem die Motive, warum Schwangere vom Combined Test im ersten Schwangerschaftsdrittel Gebrauch machen oder aber darauf verzichten. Die Ergebnisse zeigen, dass „(...) erwünschte Risikoberechnung für das Down-Syndrom in 76 %, eine frühestmögliche Information/Beruhigung in 15 % [der Fälle für die Inanspruchnahme ausschlaggebend waren; d. Verf.], (...) [wohingegen; d. Verf.] in 2 % [der untersuchten Fälle; d. Verf.] (...) die Schwangeren eine invasive Untersuchung vermeiden [wollten; d. Verf.]. Zwei Frauen wurde vom OSCAR-Test durch ihren Gynäkologen/Partner abgeraten und 5 % sagten, ein Screening auf das Down-Syndrom sei ihnen nicht wichtig (...)“ (ebd., S. 27). Rund die Hälfte der ProbandInnen verzichtet aufgrund fehlenden Wissens auf die Untersuchung. Als weiterer Anlass für den Verzicht stellt sich die Einschätzung der Untersuchung als nicht wichtig heraus. Ebenso führt Skepsis gegenüber dem Verfahren bzw. die Wahl einer alternativen Screening-Methode zur Nichtinanspruchnahme. (vgl. ebd., S. 25ff)

Weitere Ergebnisse liefert eine Studie der AutorInnen Mariella Hager und Erich Griebler (2011) vom Institut für Höhere Studien (IHS), die im Zuge ihrer Untersuchung unter anderem drei Typen im Entscheidungsfindungsprozess zur Nicht-/ Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik erarbeiten: „Die bewusste Verweigerin“ (ebd., S. 28), welche sich gezielt gegen pränataldiagnostische Untersuchungen entscheidet; „Die bewusst Wählende“ (ebd., S. 28), die sich auf Basis ihres Wissens für bzw. gegen gewisse Untersuchungen entscheidet, sowie „Die Anwenderin“ (ebd., 29), welche Untersuchungen – dem Rat von MedizinerInnen folgend – auf sich nimmt. (vgl. ebd.: 28f) Die AutorInnen werfen in der Diskussion ihrer Ergebnisse einige Fragen auf, die es in weiteren Forschungsvorhaben näher zu untersuchen gelte. So äußern sie spezielles Erkenntnisinteresse an der Beratungssituation rund um Pränataldiagnostik, genauer, wie „(...) die Information während der PND (...) [und; d. Verf.] die Beratungssituation, insbesondere in Hinblick auf Non-Direktivität [erlebt wird; d. Verf.] (...)“ (ebd., S. 81), bzw. wie Frauen zu einer Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND gelangen. (vgl. ebd., S. 81)

Eine weitere Studie der Autorinnen Dieplinger und Kaiser (2015) befasst sich mit „(...) Schwangerschaft und Geburt in Oberösterreich bzw. Österreich (...) [sowie der; d. Verf.] Versorgung [und untersucht; d. Verf.] das Angebot rund um die Geburt, Daten zu Frühgeburten, medizinischen Interventionen und Wochenbett, Stillen etc.“ (ebd., S. 18) Ein Themenkomplex widmet sich dabei mit der Frage, welche Informationsquellen von den ProbandInnen zu Themen wie Schwangerschaft und Geburt genutzt werden. Es zeigt sich, dass Mitmenschen, Literatur, Internet, betreuende GynäkologInnen, Broschüren und soziale Einrichtungen Quellen sind, um zu allgemeinen Informationen zu gelangen. (vgl. ebd., S. 50) Zudem gehen die Autorinnen der Frage nach, ob und in welchem Ausmaß pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch genommen werden, bzw. wie zufrieden die befragten Schwangeren mit der Beratung und Betreuung durch ÄrztInnen sind. (vgl. ebd., S. 58ff)

2.2. Forschungsstand zu Wissen in medizinischen Entscheidungsprozessen

Die Tatsache, dass sich das Möglichkeitsspektrum an durchzuführenden pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden in den letzten Dekaden um ein Vielfaches erweitert hat, zeigt die damit verbundenen Herausforderungen für die Praxis auf. Schwangere müssen aus einer Vielzahl an Untersuchungen wählen, welche sie davon in Anspruch nehmen, oder aber ablehnen wollen. Um diese Entscheidung informiert und selbstbestimmt treffen zu können, wird ein dementsprechend großer Wissensvorrat zu den einzelnen Interventionen benötigt und formal vorausgesetzt (siehe dazu: Kapitel 6.1)

Ein großer Stellenwert kommt dabei der Informierung und Beratung durch das behandelnde medizinische Personal zu. Mit einer größeren Anzahl möglicher Interventionen steigt die Notwendigkeit einer fundierten und eingehenden Beratung, individuell zugeschnitten auf die Patientinnen. (vgl. Brauer et al. 2016, S. 20f)

In den folgenden Unterkapiteln werden drei Wissensformen vorgestellt, die im Entscheidungsfindungsprozess zu medizinischen Fragen allgemein, speziell aber auch in jenem für bzw. gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen von Bedeutung sind: Erfahrungswissen, Wissen aus medizinischer Beratung, und Wissen, welches sich Individuen durch die Nutzung des Internets aneignen. (vgl. bspw. Brauer et al. 2016, S. 91f)

Die folgenden Unterkapitel widmen sich einer ersten Charakterisierung der jeweiligen Wissensform, beschreiben deren Relevanz im allgemeinen medizinischen Kontext und speziell ihren (potenziellen) Einfluss in Fragen der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, sowie Limitationen im Gebrauch dieses Wissens. Selbstverständlich könnten diese Ausführungen um ein Vielfaches erweitert und durch zahlreiche weitere Studien ergänzt werden. Die Aufarbeitung erhebt daher keinen Anspruch an Vollständigkeit, sondern ist als eine erste Einführung, als Ausgangspunkt und Basis für das forschende Interesse dieser Masterarbeit zu verstehen.

2.2.1. Wissen aus Erfahrung

Unter der Bezeichnung Laienwissen ist den AutorInnen Entwistle et al. (1998) nach Wissen von Personen zu verstehen, "(...) who are neither health care professionals nor health services researchers, but who may have specialised knowledge related to health. This includes patients, the general public, and consumer advocates" (ebd., S. 463). Goodare und Lockwood (1999) definieren Wissen von PatientInnen in Abgrenzung zu Wissen von ForscherInnen: "(...) patients (...) have the experience and skills that complement those of researchers. They know what it feels like to suffer a particular disease and to undergo the treatments with their various side effects" (ebd., S. 724). Die AutorInnen Caron-Flinterman et al. (2005) charakterisieren Erfahrungswissen als das Wissen jedweder LaiInnen, "(...) which directly refers to the ultimate source of patient-specific knowledge - the often implicit, lived experiences of individual patients with their bodies and their illnesses as well as with care and cure" (ebd., S. 2576). Borkman (1976), eine Vorreiterin in der Auseinandersetzung mit und Konzeption von Erfahrungswissen, definiert dieses als "(...) truth learned from personal experience with a phenomenon rather than truth acquired by discursive reasoning, observation, or reflection on information provided by others" (ebd., S. 446).

Erfahrungsbasiertes Wissen ist demnach „(...) knowledge (i) based upon the experiences of an individual and (ii) (...) highly valued by that individual as it has been acquired through the individual's direct interaction with the physical, social and intellectual world" (Boardman 2014, S. 138).

Ein weiterer Zugang, um erfahrungsbasiertes Wissen zu charakterisieren, ist die auf die AutorInnen Abel und Browner (1998) zurückgehende Unterscheidung zwischen „embodied and empathetic [knowledge; d. Verf.]“ (ebd., S. 315; zit. n. Boardman 2014, S. 138). Die erst genannte Form des Wissens stützt sich auf eigenes, körperliches Erleben von Zuständen, so beispielsweise auf eine Schwangerschaft. Die zweite Form von Erfahrungswissen hingegen resultiert nicht aus unmittelbarem Eigenerleben, sondern aus der Nähe zu Personen, die andere an ihrer Situation und ihren Erfahrungen teilhaben lassen. Dies ist beispielsweise in der Krankenpflege der Fall, wo Pflegepersonen in den Zustand der PatientInnen und deren damit verbundene Erfahrungen eingebunden sind. (vgl. Boardman 2014, S. 138)

Den AutorInnen Etchegary et al. (2008) nach können in der Auseinandersetzung mit „Empathetic knowledge“ (ebd., S. 118) zwei Ausprägungen unterschieden werden: „vivid and vague knowledge“ (ebd.). Mittels „vivid knowledge“ (ebd.), das Individuen durch ihr durch ihre soziale Umwelt und die Interaktion mit diesem erlangt haben, als Ressource, um sich potenzielle Situationen, Szenarien und Lebensumstände vorzustellen und sich in diese hineinzufühlen. Dies ermöglicht beispielsweise die Auseinandersetzung mit dem Gedanken der Geburt eines beeinträchtigten Kindes und den damit verbundenen Lebensumständen. „Vague knowledge“ (ebd., S. 118) hingegen versetzt Frauen weniger aktiv in solche hypothetischen Situationen. Die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen wird von jenen Frauen als Chance gesehen sich mit der Möglichkeit einer Beeinträchtigung des Kindes auseinanderzusetzen und ggf. darauf einzustellen. (vgl. ebd., S. 118f)

Ergebnisse einer Studie, die sich mit dem Auftreten der Krankheit Spinale Muskelatrophie (SMA) innerhalb eines Familienverbands auseinandersetzt, zeigen, dass Probandinnen unter anderem der Ansicht sind, „(...) experiences of living with SMA were (...) an important way through which future lives with SMA could be imagined, and reproductive decisions [could be; d. Verf.] arrived at“ (Boardman 2014, S. 142).

„Empathetic knowledge“ (Boardman 2014, S. 138) sei also ein probates Mittel, um Folgen einer Krankheit abzuschätzen und potenzielle Lebensumstände mit einer gesundheitlichen Einschränkung zu antizipieren. (vgl. ebd., S. 138)

Wie die Recherche zeigt, nimmt Erfahrungswissen eine wichtige Stellung im Prozess der Entscheidungsfindung im medizinischen Kontext ein. Von besonderem Interesse für die vorliegende Arbeit ist die Frage, welchen Stellenwert diese Wissensform im Kontext der Pränataldiagnostik bzw. in der Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme dieser einnimmt.

2.2.2. Wissen aus der medizinischen Beratung

Genetische Beratung, wie sie etwa im Zuge der Pränataldiagnostik zur Anwendung kommt, zielt darauf ab, PatientInnen detaillierte Informationen über Untersuchungsmöglichkeiten und deren Charakteristika zu vermitteln. Anhand dieses Wissens soll Schwangeren ermöglicht werden, sich autonom für bzw. gegen die Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungsverfahren zu entscheiden. (vgl. van den Berg et al. 2007, S. 518)

Die rechtliche Grundlage für die medizinische Beratung im Zuge der Pränataldiagnostik bietet das Österreichische Gentechnikgesetz¹:

Eine genetische Analyse (...) im Rahmen einer pränatalen Untersuchung, darf nur nach Vorliegen einer schriftlichen Bestätigung der zu untersuchenden Person durchgeführt werden, dass sie zuvor (...) über deren Wesen, Tragweite und Aussagekraft aufgeklärt worden ist und aufgrund eines auf diesem Wissen beruhenden freien Einverständnisses der genetischen Analyse zugestimmt hat. Werden diese Untersuchungen pränatal durchgeführt, so müssen Aufklärung und Zustimmung der Schwangeren auch die Risiken des vorgesehenen Eingriffes umfassen. (BKA/RIS 2017, § 69 (1))

Zusätzlich wird durch das Gesetz festgelegt, dass nach erfolgter Untersuchung alle Testresultate und Diagnosen inklusive deren Implikationen für die PatientInnen erörtert werden müssen. (vgl. BKA/RIS 2017, § 69 (4))

¹ Langtitel: Bundesgesetz, mit dem Arbeiten mit gentechnisch veränderten Organismen, das Freisetzen und Inverkehrbringen von gentechnisch veränderten Organismen und die Anwendung von Genanalyse und Genthherapie am Menschen geregelt werden (Gentechnikgesetz – GTG).

Weiters ist vorgesehen, dass „(...) vor jeder diagnostischen und therapeutischen Maßnahme eine ärztliche Aufklärung und die Zustimmung der Betroffenen erforderlich [ist; d. Verf.]“ (BMFJ 2015, S. 10). Eine ausführliche medizinische Beratung vor bzw. nach der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen ist also nicht als Option, sondern als Pflicht behandelnder ÄrztInnen bzw. als Recht von PatientInnen zu verstehen: „Der Arzt / die Ärztin ist verpflichtet, Sie über einzelne Untersuchungsmöglichkeiten ausführlich zu informieren. Wenn Sie sich gegen eine vorgeburtliche Untersuchung entscheiden, wird Sie der Arzt / die Ärztin ersuchen, dies per Unterschrift zu bestätigen.“ (BMFJ 2015, S. 8) Wie der Gesetzgeber vorsieht, muss die Schwangere über die Charakteristika der jeweils angedachten Pränataldiagnostik aufgeklärt werden. Dies beinhaltet unter anderem die Aufklärung und Information über die Art und Methode der Untersuchung, sowie deren Nutzen. Ebenso muss darüber informiert werden, ob bzw. welche Risiken oder nachteilige Wirkungen der Eingriff birgt, bzw. welche Reichweite die erzielten Ergebnisse haben. (vgl. ebd., S. 10f)

Weiters sieht das Gentechnikgesetz vor, dass die „Beratungen vor und nach einer genetischen Analyse (...) nicht direktiv erfolgen [darf; d. Verf.]“ (BKA/RIS 2017, § 69 (5)) und dass „(...) [die zu beratende Person; d. Verf.] - auch nach erfolgter Einwilligung zur genetischen Analyse oder nach erfolgter Beratung - jederzeit mitteilen kann, dass (...) [sie; d. Verf.] das Ergebnis der Analyse und der daraus ableitbaren Konsequenzen nicht erfahren möchte“ (ebd.).

Der Risikobegriff, der Grundsatz der Nondirektivität, sowie das Recht auf Nicht-/Wissen, die in die Auseinandersetzung miteinfließen, stellen Themen dar, die für die medizinische Beratung im Zuge der Schwangerschaftsvorsorge von besonderer Relevanz sind. Diese werden in den folgenden Abschnitten genauer beleuchtet.

2.2.2.1. Risikodiskurs

Wie bereits einführend erwähnt, unterliegen ÄrztInnen der Pflicht, ihre Patientinnen vor und nach der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen unter anderem über die zu erzielenden Ergebnisse, sowie über Risiken der Methode aufzuklären. (vgl. BKA/RIS 2017, § 69)

Der Begriff des Risikos, zu verstehen als „(...) the probability that a particular adverse event occurs during a stated period of time, or results from a particular challenge(...)“ (The Royal Society 1992, zit. n. Burton-Jeangros et al. 2013, S. 144), hat seit den 1970er Jahren wesentlich an Bedeutung und Prominenz in nahezu allen Lebensbereichen gewonnen. Das Bewusstsein für das Vorhandensein von Risiken im täglichen Leben wird durch nahezu omnipräsente Risikodiskurse nachhaltig forciert. In den verschiedenen Sphären des täglichen Lebens wird mittels Risikoabschätzungen bzw. damit verbundenen Prophylaxen und Interventionen eine Eindämmung von Unsicherheit bzw. Risiko zu erreichen versucht. (vgl. Burton-Jeangros et al. 2013, S. 144f) Es kommt zu einem „(...) shift of attention (...) from the *actual* to the *potential* (...)“ (Gross und Shuval 2008, S. 550). Damit steigen ebenfalls die Bemühungen abzuschätzen und in Zahlen auszudrücken, wie wahrscheinlich das Vorliegen bzw. Eintreten eines Zustandes ist. Doch dieses Begehren stößt an seine Grenzen: nicht alles kann vollständig kontrolliert, eingeschätzt und abgesichert werden- es bleibt ein (Rest-) Risiko bestehen, mit dem es umzugehen gilt. (vgl. Burton-Jeangros 2013 S. 145)

Vor allem auch im Bereich der Schwangerschaftsvorsorge hat der Umgang mit Risiko stark an Bedeutung gewonnen. Zu sehen ist, dass „(...) pregnancy and childhood are constructed as periods of dangers (...) with the need for heightened surveillance and expert advice and guidance (...)“ (Coxon et al. 2012, S. 503). Die institutionalisierte Suche nach etwaigen Risiken hat sich zur Normalität in der medizinischen Praxis entwickelt: Gefahren für Mutter und heranwachsendes Kind sind nicht länger vollkommen dem Ungewissen unterworfen, sondern können eingeschätzt werden. (vgl. Burton-Jeangros 2013, S. 144f) „Uncertainty broadly refers to the unknown to which human societies have always been exposed (...) [whereas; d. Verf.] risk (...) represents a modern, scientific and rational way to tackle the future (...)“ (ebd., S. 147). Dieses Zitat verdeutlicht, dass die Möglichkeit, Risiken einschätzen zu können, neue Handlungsmöglichkeiten suggeriert, mit Unsicherheit umzugehen: “While uncertainty is usually associated with passivity, measuring in terms of ‘risk’ suggests it is predictable and therefore that rational decision-making is possible” (ebd., S. 147). Der Begriff des Risikos und die damit verbundenen Informationen stellen Schwangere mitunter vor große Herausforderungen:

(...) the presentation of risk information (...) was often seen as confusing or misleading (...) [as; d. Verf.] Some of the women did not understand the derivation of the risk information (...) [and therefore; d. Verf.] often felt overloaded with numbers and alarmed by some of the bolder risk statements (...). (Sillence et al. 2007, S. 1858).

Entgegen der weit verbreiteten Annahme von Lailinnen, PND gäbe Gewissheit über das Vorliegen bzw. Nichtvorhandensein eines bestimmten medizinischen Status, sieht die Realität um die Aussagekraft von Einschätzungen anders aus. Tatsächlich bemessen die meisten Verfahren anhand unterschiedlicher Faktoren lediglich eine Wahrscheinlichkeit für das tatsächliche Nicht-/ Vorliegen eines Defekts: „(...) pränataldiagnostische Untersuchungen [können; d. Verf.] (...) bestenfalls ein erhöhtes Risiko ausschliessen, jedoch keineswegs die Gesundheit eines Kindes garantieren“ (Brauer et al. 2016, S. 25). Zudem differiert die Aussagekraft bzw. Genauigkeit der Einschätzung je nach Untersuchungstyp. Hinzu kommt, dass nicht alle Erkrankung des Fötus durch die aktuell verfügbaren Untersuchungsmethoden entdeckt werden können- gewisse Beeinträchtigungen bzw. Erkrankungen lassen sich pränatal nicht eruieren, sondern sind erst postpartum diagnostizierbar. (vgl. Burton-Jeangros 2013, S. 146) Zudem birgt jeder Test das mehr oder weniger große Risiko einer Fehleinschätzung. So kann mit den wenigsten Untersuchungsmethoden mit hundertprozentiger Sicherheit Aussagen darüber getroffen werden, dass ein als gesund eingeschätzter Fötus nicht doch erkrankt ist, oder sich aber im Umkehrschluss ein als erkrankt eingeschätzter Fötus postpartum als völlig gesund herausstellt. (vgl. Alldred et al. 2015, S. 1fff) Untersuchungen zur Risikoeinschätzungen können also inkorrekte Ergebnisse hervorbringen: „(...) [They; d. Verf.] can make two errors: false positives and false negatives“ (Gigerenzer et al. 2008, S. 59). Erstgenannter Fehler besteht, wenn ein Test ein positives Ergebnis erbringt, obwohl tatsächlich keine Manifestation vorliegt. (vgl. Pschyrembel Online 2017) Ein falsch negativer Testbefund ergibt keine Auffälligkeit, obzwar eine Veränderung bzw. Erkrankung faktisch vorliegt. (vgl. Pschyrembel Online, 2017a) Nicht zuletzt ist auf die Tatsache Bedacht zu nehmen, dass eine Risikoeinschätzung – wie genau diese auch sein mag – keinen Aufschluss darüber gibt, in welchem Ausmaß die Beeinträchtigung – beispielsweise bei einer Trisomie – vorliegt. Hingegen handelt es sich bei den Einschätzungen lediglich um Anhaltspunkte für das Vorliegen einer Anomalie. (vgl. Alldred et al. 2015, S. 1fff)

In der Auseinandersetzung mit Wahrscheinlichkeiten und Risiken im Kontext von Pränataldiagnostik bzw. Schwangerschaft ist zudem nicht außer Acht zu lassen, dass schon alleine das Basisrisiko – gemeint ist die Grundwahrscheinlichkeit für jedes Kind mit einer Beeinträchtigung geboren zu werden – „(...) bei ca. 3% [liegt; d. Verf.]. Davon können, 0,5 [Prozent; d. Verf.] durch PND festgestellt werden. Die restlichen 2,5 % können entweder durch PND nicht festgestellt werden, bzw. sind durch Geburtskomplikationen verursacht“ (Hager und Griebler 2012, S. 3).

Sowohl die Tatsache, dass das Spektrum an Defekten, die mittels Untersuchungsmethoden erkannt bzw. deren Risiko eingeschätzt werden kann, begrenzt ist, als auch die beschränkte Aussagekraft vieler Methoden verdeutlicht, dass der Umgang mit Risiko kein triviales, einfach zu behandelndes Gesprächs- und Verhandlungsthema – vor allem aber für medizinische LaiInnen – darstellt. Daher erfordert die Auseinandersetzung mit Risiken im Zuge der Schwangerschaftsvorsorge ein bedeutsames Maß an Zeit und kommunikativen Fähigkeiten, da werdende Mütter schließlich aufgrund der erhaltenen Informationen Entscheidungen über das weitere Vorgehen treffen müssen. (vgl. Burton-Jeangros 2013, S. 146f) Damit verbunden ist das von den AutorInnen Gigerenzer et al. (2008) thematisierte Phänomen der *“collective statistical illiteracy”* (ebd., S. 54). Diese Begriffsbildung rekurriert auf das gesellschaftlich weit verbreitete Phänomen, dass DurchschnittsbürgerInnen kaum bzw. nicht über Fähigkeiten verfügen, statistische Angaben zu interpretieren und zu verstehen. Die AutorInnen sprechen sich für die Wichtigkeit aus, dass auch LaiInnen statistische Zahlen, mit welchen sie im Alltag zwangsläufig konfrontiert sind, mittels *„minimal statistical literacy in health“* (ebd., S. 58) verstehen können. Durch Deutung und Verständnis statistischer Zahlen sollen diese dazu befähigt bzw. unterstützt werden, autonome Entscheidungen zu treffen. (vgl. ebd., S. 53-58) Zum Basisverständnis gehöre, so die AutorInnen, das Bewusstsein bzw. Wissen, dass es keine absolute Sicherheit gibt: *“(...) there is no certainty and no zero-risk, but only risks that are more or less acceptable (...)”* (ebd., S. 58). Weiters sei für LaiInnen wichtig darüber Bescheid zu wissen, dass die Inanspruchnahme von Untersuchungen unter Umständen eine frühzeitige Diagnose ermöglicht und daraus resultierend Interventionen schonender und besser gesetzt werden können, jedoch auch Nachteile bergen können. (vgl. ebd., S. 58) Zudem muss in die Diskussion mitaufgenommen werden, dass für eine Vielzahl an Gendefekten – beispielsweise Formen der Trisomie – keine Heilungs- bzw. Behandlungsmethoden bestehen.

Das bedeutet, dass ein positives Testergebnis bzw. die Einschätzung eines erhöhten Risikos nicht auf eine Behandlung im Sinne einer Behebung des Defektes hinauslaufen, sondern auf die Frage, ob die Schwangerschaft fortgesetzt oder terminiert werden soll. (vgl. Brauer et al. 2016, S. 2/75) Ausgehend von der Entscheidung, eine Untersuchung in Anspruch zu nehmen, steht eine Patientin also spätestens nach Mitteilung der Risikoeinschätzung vor der Frage, wie mit dieser Wahrscheinlichkeit umgegangen werden bzw. welches Handeln diese Ergebnisse nach sich ziehen soll. Darin begründet sich auch, dass Pränataldiagnostik und deren Aussagen nicht zwangsläufig zu einem größeren Sicherheitsgefühl führen müssen, sondern Testergebnisse und die damit verbundenen Unsicherheiten zu Angst und Anspannung bei der Schwangeren führen können: „(...) technological development promises more information but at the same time creates uncertainty and forces individuals to make choices both about whether to use the technology and also about what to do with the information generated by the technology“ (Burton-Jeangros 2013, S. 157). (vgl. ebd., S. 174-157)

2.2.2.2. Non-directive counselling (Nicht-direktive Beratung)

Wie das österreichische Gentechnikgesetz vorsieht, darf medizinische Beratung „(...) nicht direktiv erfolgen (...)“ (BKA/RIS 2017, § 69 (5)). „The ideal [of non-directive genetic counselling; d. Verf.] is to help patients come to an “autonomous and informed choice“ free of the influence of the clinician’s value system“ (Hunt et al. 2005, S. 303). Mittels Informationsweitergabe sollen ÄrztInnen also ihren PatientInnen Unterstützung dabei bieten, eine freie, den eigenen Überzeugungen und Wünschen entsprechende Entscheidung bzgl. der Inanspruchnahme von Interventionen zu treffen. Vermieden werden soll dabei, dass die PatientInnen durch persönliche Interessen, Präferenzen oder ähnliches der MedizinerInnen beeinflusst werden. (vgl. Elwyn et al. 2000, S. 135) Grundsätzlich stehen hinter der Einführung des Beratungsideals der Nondirektivität verschiedene Interessen bzw. Gründe. Zum einen soll durch das beschriebene Vorgehen die Entscheidungsautonomie der PatientInnen gewahrt werden. Weiters findet sich in dem Grundsatz eine entschiedene Gegenposition zu eugenischen Tendenzen begründet. Weiters sollen MedizinerInnen durch dieses Vorgehen davor geschützt werden, sich zu stark in den Schicksalen ihrer PatientInnen zu verstricken bzw. sich juristisch abzusichern. (vgl. Elwyn et al. 2000, S. 135; Williams et al. 2002, S. 339)

Die tatsächliche Praktizierung nicht-richtungsweisender Beratung stellt MedizinerInnen vor Herausforderungen: Abweichungen von der Norm der Nondirektivität können bspw. darin bestehen, dass PatientInnen durch nur vage Aussagen der MedizinerInnen auf deren Sichtweise oder aber Präferenz hingewiesen werden. Allerdings kann ein richtungsweisender Beratungsstil auch in direkterer Form bestehen, indem klare Stellungnahmen zu einem bevorzugten Handeln vonseiten der ÄrztInnen gegeben werden. (vgl. van den Berg et al. 2007, S. 518)

Alleine die Entscheidung beratender ÄrztInnen, eine bestimmte Auswahl an Informationen an PatientInnen weiterzugeben, kann bereits als handlungsleitend angesehen werden. Ebenso gilt die Art und Weise, wie MedizinerInnen ihren PatientInnen Informationen mitteilen, als Anhaltspunkt für einen nicht-/richtungsweisenden Beratungsstil. (vgl. Williams et al. 2002, S. 344f) Eine weitere Schwierigkeit stellt die Tatsache dar, dass die Beziehung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen lange Zeit hindurch als solche angesehen wurde bzw. teilweise nach wie vor angesehen wird, in der LaiInnen medizinische ExpertInnen konsultieren, stets mit der Hoffnung bzw. Erwartung, Rat und Tat, vor allem aber klare Handlungsanweisungen von diesen zu erhalten. Aus diesem Grund verursacht gelebte Zurückhaltung im Zuge der non-direktiven Beratung mitunter Verwirrung bei PatientInnen. (vgl. Williams et al. 2002, S. 342) Diese klassische Rollenverteilung hat sich jedoch grundlegend gewandelt. MedizinerInnen sind in vielen Fällen nicht mehr die Entscheidungsträger für ihre PatientInnen. Vielmehr agieren sie als ExpertInnen, die ihre Expertise in Form von Informationen an ihre PatientInnen weitergeben, somit als „Informator“ (Bogner 2005, S. 163; Bogner 2007, S. 82) fungieren. (vgl. Bogner 2005, S. 163f) Denn: „Die maßgebliche Zielorientierung moderner Beratung besteht folgerichtig darin, der Klientin mithilfe fachspezifischer Informationen zu einer eigenständigen, informierten Entscheidung zu verhelfen.“ (Bogner 2007, S. 82)

Die Einhaltung einer strikt non-direktiven Beratung lässt sich jedoch kaum bewerkstelligen. Zu bedenken ist, dass Direktivität kein absoluter Zustand ist, der in Beratungssituationen festgestellt werden kann, oder eben nicht besteht. Im Gegenteil können darunter Nuancen bzw. Stufen verstanden werden, wobei am einen Endpunkt das ärztliche „acting in partnership *with* women“ (Williams et al 2002, S. 342), am andere Pol besteht das „*deciding for* women“ durch MedizinerInnen (ebd.) zu verorten ist. (vgl. ebd.)

Jedoch lassen sich in der genetischen Beratung durchaus Situationen beschreiben, welche ein Hinterfragen der Adäquanz der Non-Direktivität nahelegen: Zum einen sind Umstände bzw. Untersuchungsergebnisse zu nennen, die eine medizinische Empfehlung im Sinne einer „clinical recommendation“ (Elwyn et al. 2000, S. 136) vonseiten medizinischer ExpertInnen als notwendig erscheinen lassen. Zum anderen erscheint eine direkte Empfehlung durch beratende ÄrztInnen in Form einer „ethical recommendation“ (ebd.) als möglicher Beweggrund von der Norm der Non-Direktivität abzuweichen, wenn die Betroffenheit Dritter, so beispielsweise anderer Familienmitglieder, und deren Interessen in die Erwägungen miteinzubeziehen sind. In diesen Fällen sprechen sich unter anderem die AutorInnen Elwyn et al. (2000) für die Anwendung des Konzeptes des ‚Shared decision-making‘ (SDM) (siehe dazu Kapitel 6.2) als ergänzendes Tool in der Beratungspraxis aus. (vgl. ebd., S. 136)

2.2.2.3. Recht auf Wissen und Nicht-Wissen

Grundsätzlich haben Schwangere das Recht auf Wissen bzw. Nicht-Wissen. Dies bedeutet, dass pränataldiagnostische Untersuchungen gänzlich abgelehnt werden können, wenn eine schwangere Frau keinerlei spezifische Informationen über den gesundheitlichen bzw. genetischen Status des Ungeborenen erhalten möchte, wie sie etwa mithilfe der PND erzielt werden können. Demgegenüber darf jedoch auch keiner Patientin das Recht verwehrt werden, derartige Untersuchungen in Anspruch zu nehmen, um spezifisches Wissen über den Gesundheitszustand des Fötus zu erlangen. (vgl. Brauer et al. 2016, S. 69/133) Im österreichischen Gesetz ist daher festgehalten: „Der Ratsuchende ist bereits bei Beginn der Beratungsgespräche darauf hinzuweisen, dass er - auch nach erfolgter Einwilligung zur genetischen Analyse oder nach erfolgter Beratung - jederzeit mitteilen kann, dass er das Ergebnis der Analyse und der daraus ableitbaren Konsequenzen nicht erfahren möchte“ (BKA/RIS 2017, § 69 (5)). Wehling (2015a) spricht im Kontext genetischer Tests von einer „Form >nützlichen< Nichtwissens“ (ebd., S. 21). Der Entschluss, kein Wissen erringen zu wollen, stützt sich dabei mitunter auf die Intention, sich „(...) vor beunruhigendem Wissen (...) [zu; d. Verf.] schützen, in all den Fällen, wo dieses Wissen auch keine Handlungsoption eröffnet, um die Belastungen, die es selbst hervorgerufen hat, zu beseitigen oder wenigstens abzuschwächen“ (ebd.).

Dieser Umstand beschreibt den willentlichen Verzicht auf Testergebnisse, welche Auskunft über das Nicht-/ Vorliegen von Erkrankungen bzw. Genveränderungen geben würden, für die jedoch keine Heilverfahren vorliegen. (vgl. Wehling 2015a, S. 21)

Einer Beschneidung wird das Recht auf Nicht-Wissen unterworfen, wenn pränataldiagnostische Untersuchungen routinemäßig, also ohne vorherige Informierung der Schwangeren über deren Optionalität bzw. ohne Einholen ihres Einverständnisses durchgeführt werden. Zudem wird die freie Wahl einer Schwangeren untergraben, wenn von ärztlicher Seite suggeriert wird, pränataldiagnostische Untersuchungen seien eine Verpflichtung in der Schwangerschaftsvorsorge. (vgl. Brauer et al. 2016, S. XIV/133f)

Als besondere Herausforderung in Bezug auf das Recht auf Nicht-Wissen erweisen sich Befunde, die im Zuge einer Untersuchung detektiert werden, jedoch nicht intendiert sind und somit nicht von der Schwangeren erwartet werden. ExpertInnen berichten hinsichtlich dieses Problems, dass es ratsam ist, Frauen über die Möglichkeit solcher Zufallsbefunde vor den jeweiligen Untersuchungen zu informieren und mit den Patientinnen abzuklären, ob bzw. in welchem Ausmaß nicht-intendierte Befunde kommuniziert werden sollen. (vgl. ebd., S. 134)

2.2.3. Internetwissen

Eine Publikation des Autors Michael Hardey aus dem Jahr 1999 zeigt, dass die Diskussion um die Bedeutsamkeit des Internets in der Beschaffung von medizinischen Informationen bereits vor der Jahrtausendwende begonnen hat: „The Internet is a relatively new, unique and extremely rich source of information that is available to anyone with access to a computer (...)“ (Hardey 1999, S. 821). Grundsätzlich besteht damit die Möglichkeit, Studienergebnisse bzw. Informationen zu Erkrankungen und damit verbundenen Symptomen, Behandlungsmöglichkeiten, sowie alternativmedizinischen Ansätzen zu akquirieren. (vgl. Hardey 1999, S. 829ff) Doch auch andere Formen von Information – in Form von Erfahrungen selbst Betroffener – werden damit zugänglich: „Within newsgroups, chat rooms and other interactive resources people ‘open up’ to others (...) and offer new opportunities for people with chronic or debilitating conditions to participate on an equal basis in community life“ (ebd., S. 831).

Fokussiert auf die Internetnutzung durch Frauen treffen die AutorInnen Pandey, Hart und Tiwary (2003) die Aussage, dass für diese vornehmlich drei Faktoren ausschlaggebend sind. Zum einen, so beschreiben die AutorInnen dies in ihrem sog. „health and wellness model“ (ebd., S. 182), wird das Internet von Frauen zur gezielten Informationsbeschaffung genutzt, um damit in weiterer Folge in aktiver Weise ihren gesundheitlichen Status und ebenso ihr Befinden zu verbessern. Weiters kommt das Internet „(...) [in case; d. Verf.] of a health condition and concern regarding a health condition (...)“ (Pandey et al. 2003, S. 182) als Informationsquelle zum Einsatz, und beschreibt damit das „health needs model“ (ebd.) Nicht zuletzt besagt das „Search costs model“ (ebd.), dass das Internet als Informationsquelle genutzt wird, um in relativ kurzer Zeit eine Vielzahl an Informationen zu erlangen. (vgl. ebd., S. 182f)

Ein großer Anteil europäischer BürgerInnen nutzt das Internet zur Beschaffung medizinischer Informationen. Besonders auch im Zuge einer Schwangerschaft zeigt sich, dass das Internet unabhängig von Faktoren, wie beispielsweise dem Bildungsstand, dem Einkommen und der geographischen Lage, als Informationsquelle genutzt wird.² (vgl. Bjelke et al. 2016, S. 188ff) In Bezug auf Gesundheitsthemen verwenden Individuen das Internet in erster Linie dazu, um nähere Informationen zu medizinischen Sachverhalten und Ausdrücken zu akquirieren (vgl. Hardey 1999, S. 828f; Gray et al. 2005, S. 243.e5; Lagan et al. 2011, S. 342f), welche sodann bspw. als Basis für bzw. Ressource in Gesprächen mit ÄrztInnen angewandt werden können (vgl. Sillence et al. 2007, S. 1859). Zudem dient das akquirierte Wissen dazu, den eigenen Standpunkt zu reflektieren bzw. auszubauen, ebenso wie als Basis für den direkten Austausch mit behandelnden ÄrztInnen. (vgl. Sillence et al. 2007, S. 1859f; Lagan et al. 2011, S. 342f)

Zwar zeigt sich das Internet als relativ niederschwelliges und Zeit sparendes Medium zur Beschaffung von Informationen, birgt jedoch auch Schwierigkeiten und Herausforderungen für die NutzerInnen. Als diffizil erweist sich mitunter die Abwägung, welche Quellen als vertrauenswürdig anzusehen sind, bzw. welche Internetseiten ‚sicheres‘ Wissen beinhalten. (vgl. Gray et al. 2005, S. 243.e4; Sillence et al. 2007, S. 1853f; Brauer et al. 2016, S. 92)

² Anm. d. Verf.: Selbstverständlich ist der Einfluss des „digital gap“ bzw. „digital divide“ nicht außer Acht zu lassen. Aufgrund des begrenzten Umfangs dieser Arbeit wird jedoch an diesem Punkt auf eine genauere Auseinandersetzung verzichtet. Siehe dazu bspw. van Deursen und van Dijk (2010); Dudenhöffer und Meyen (2012).

Als einflussreichste Faktoren für die Wahl einer Website als Informationsmedium sind „(...) source expertise and credibility, (...) accessibility and consistency [sowie; d. Verf.] (...) social identification and personalization“ (Sillence et al. 2007, S. 1857) zu nennen. Die Wahl einer Internetseite als Informationsquelle bzw. das Vertrauen in diese wird zudem durch das Aussehen einer Website, als auch durch den Grad der Transparenz der jeweiligen AnbieterInnen beeinflusst. (vgl. Sillence et al. 2007, S. 1857f; Lagan et al. 2011, S. 340ff) Die Erwähnung der AnbieterInnen der Website und der AutorInnen der Inhalte trägt zur Glaubwürdigkeit und zur Einschätzung als professionelle Quelle bei. Öffentliche bzw. bekannte Unternehmen, wie etwa Einrichtungen des Gesundheitswesens und Forschungseinrichtungen erwecken als AnbieterInnen von Informationen größeres Vertrauen seitens der NutzerInnen, als beispielsweise eher unbekannte AnbieterInnen. Werden ökonomische Hintergründe bzw. Interessen, wie beispielsweise Sponserschaft medizinischer oder pharmazeutischer Hersteller erkennbar, sinkt das Vertrauen der NutzerInnen in die Objektivität der dargebotenen Information. (vgl. Sillence et al. 2007, S. 1857f; Lagan et al. 2011, S. 340ff) Zur Sondierung von Inhalten bzw. um an subjektiv als valide eingestufte Informationen zu gelangen, zeigen sich unterschiedliche Strategien, die von InternetnutzerInnen angewandt werden. Aufgefundene Informationen werden bspw. als richtig oder vertrauenswürdig eingestuft, wenn diese mehrmals auf unterschiedlichen Websites angegeben sind. Stimmen die eigenen Informationen, die ein/e InternetnutzerIn bereits aus anderen Wissensquellen bezogen hat, mit den Informationen im Internet überein, wird dies mitunter als weiter Hinweis für Vertrauenswürdigkeit der Inhalte empfunden. (vgl. Lagan et al. 2011, S. 341) Einen weiteren Einfluss auf das Inanspruchnahme- bzw. Nutzungsverhalten hat die auf Websites verwendete Sprache. Empirische Befunde zeigen, dass InternetnutzerInnen Informationsquellen präferieren, deren Inhalte möglichst nahe an der Alltagssprache gehalten sind. Zudem werden bevorzugt Websites genutzt, deren Informationsangebot am nächsten an die individuelle Suche der InternetnutzerInnen herankommt. (vgl. Sillence et al. 2007, S. 1855ff)

Betrachtete man die Internetnutzung speziell im Kontext der Schwangerschaft, so zeigt sich, dass die Gründe für die Nutzung des Internets bzw. der Gebrauch der darin recherchierten Informationen variieren. Es zeigt sich, dass unter anderem der Zeitdruck, dem MedizinerInnen in der ärztlichen Schwangerschaftsberatung unterliegen, Schwangere dazu bewegt, weitere Informationen über das Internet zu akquirieren. (vgl. Lagan et al. 2011, S. 339; Bjelke et al. 2016, S. 188fff) Als weiteren Grund für den Rückgriff auf das Internet als Informationsquelle nennen Frauen die Anonymität in der Nutzung des Mediums, die eine Informationsbeschaffung zu bzw. einen Austausch über heikle – bspw. mit Furcht oder Scham besetzte – Themen ermöglicht. Weiters, so zeigen empirische Ergebnisse, trägt die zeitlich und örtlich nahezu uneingeschränkte Nutzbarkeit des Mediums zu seiner großen Beliebtheit in der Informationsbeschaffung. (vgl. Lagan et al. 2011, S. 339f; Bjelke et al. 2016, S. 187-191) Als einen weiteren Grund für die Nutzung des Internets bezeichnen Frauen zudem den die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Schwangeren. Das Internet bietet diesen einen Raum, um sich über verschiedene Themen in Bezug auf Schwangerschaft auszutauschen. So wird von Frauen geschildert, dass der Austausch mit anderen Schwangeren zu einem gestärkten Selbstbewusstsein bzgl. des eigenen Standpunktes und der eigenen Situation führt. (vgl. Lagan et al. 2011, S. 341) Internetinformation kann zudem als unterstützende, befähigende Ressource in Entscheidungsfindungsprozessen in der Schwangerschaft angesehen werden, indem das Spektrum an Untersuchungsmöglichkeiten, das einer Schwangeren zur Verfügung steht, sowie deren inhärente Vor- und Nachteile überschaubar(er) und begreifbar(er) wird. (vgl. Lagan et al. 2011, S. 342f) In der Frequenz der Nutzung des Internets als Informationsquelle rund um Themen der Schwangerschaft und verschiedener Untersuchungsmethoden zeigen sich Unterschiede in Abhängigkeit davon, ob es sich bei der Nutzerin um eine Erstgebärende handelt, oder ob bereits eine oder mehrere Schwangerschaften erlebt wurden. Eine intensivere bzw. häufigere Nutzung des Internets ist bei Erstgebärenden zu verzeichnen. (vgl. Bjelke et al. 2016, S. 188fff)

Trotz der konstatierten Vorteile ist die Wirkung und der Nutzen des Internets bzw. der darin vorzufindenden Informationen ebenso kritisch zu hinterfragen. So liegen Erfahrungen von Schwangeren vor, die durch die erworbenen Informationen derart verunsichert wurden, dass daraus resultierend die Frequenz ärztlicher Konsultation anstieg. (vgl. Bjelke et al. 2016, S. 187-191)

Studienteilnehmerinnen berichten zudem von negativen Erfahrungen hinsichtlich sich widersprechender Informationen, welche unnötige Sorgen und Ängste verursachen und zu Verunsicherung führen. (vgl. Lagan et al. 2011, S. 342)

3. Forschungsfrage und Ziel der Arbeit

Die Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen wird durch eine Vielzahl von Faktoren beeinflusst. Zum einen stellt die Gesamtgesellschaft, deren Wertvorstellungen und Einstellungen eine Rahmung für das Handeln von Individuen dar. Insbesondere Personen aus dem näheren Umfeld können im Entscheidungsfindungsprozess eine Rolle spielen. Inmitten des Gesundheitssystems lassen sich ebenfalls Faktoren bestimmen, die (potenziell) beeinflussend auf die Wahl wirken. Dies können einerseits Personen – man denke dabei an MedizinerInnen, Pflegepersonal, Hebammen etc. – sein, andererseits strukturelle Gegebenheiten, also Angebot und Umfang von Untersuchungsmöglichkeiten, sowie dahinterstehende Vermarktungsstrategien. Die Verfügbarkeit von Untersuchungen ist ihrerseits abhängig vom Stand der Technik- das Spektrum an möglichen Untersuchungen determiniert also weiters die Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme. Hinzukommt, dass die Entscheidungen und Handlungen Schwangerer stets von gesetzlichen Grenzen gerahmt und mitbeeinflusst werden. Nicht zuletzt ist die Entscheidung einer Schwangeren, eine Untersuchung in Anspruch zu nehmen oder abzulehnen, beeinflusst durch ihre Person selbst: Individuelle Merkmale, Einstellungen und Haltungen werden dabei zu mitbestimmenden Größen des Handelns. Einen besonderen Einflussfaktor spielt dabei das Wissen, über welches eine Schwangere verfügt. (vgl. Brauer et. al. 2016, S. 87f)

Zwar liegen, wie die Aufarbeitung des Forschungsstandes zeigt, empirische Befunde zur Frage vor, welche Wissensformen im Kontext medizinischer Entscheidungsfindungsprozesse allgemein bzw. im Speziellen für oder gegen die Inanspruchnahme von PND relevant sind. Allerdings fokussieren die meist aus dem angloamerikanischen Raum stammenden Auseinandersetzungen vordergründig auf den Einfluss einer bestimmten, einzelnen Wissensform. Zudem lässt sich feststellen, dass der Einfluss von Wissen(-sformen) überwiegend in Bezug auf einzelne Methoden der PND untersucht wird.

Wenig hinterfragt bleibt dabei jedoch die Existenz *unterschiedlicher* Wissensformen nebeneinander, deren Verhältnis zueinander bzw. deren Zusammenspiel innerhalb des Entscheidungsprozesses für bzw. gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen.

Diesem spezifischen Aspekt widmet sich die vorliegende Masterarbeit, mit dem Ziel, einen Beitrag zum österreichischen Forschungsfeld zu leisten. Zu diesem Zweck wurde folgende Forschungsfrage expliziert:

„Auf Basis welchen Wissens treffen Schwangere ihre Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen?“

Mithilfe dieser Fragestellung soll erörtert werden, welche Wissensformen grundsätzlich den Entscheidungsfindungsprozess für bzw. gegen die Inanspruchnahme von PND beeinflussen. Dabei ist sowohl von Interesse, welches Wissen bei den Schwangeren bereits besteht, als auch welches zum Zweck der Entscheidungsfindung akquiriert wird. Damit einher geht die Frage, wie die Entstehungssituation der einzelnen Wissensformen beschaffen ist. Zudem soll eine Annäherung an den Umgang Schwangerer mit unterschiedlichen Formen von Wissen und deren Grenzen erfolgen.

4. Wissen in der Gesellschaft - soziologische Relevanz und Begriffsbestimmung

Das grundlegende Desiderat soziologischer Forschung besteht darin, zu ergründen, was Individuen dazu veranlasst, auf genau diejenige Art zu handeln, wie sie es in verschiedensten Situationen des Lebens tun. Damit verbunden ist die Frage, welchen Sinn Individuen ihrem dem Handeln dabei zugrunde legen. (vgl. Knoblauch 2008, S. 466)

Im soziologischen Gebrauch rekurriert Sinn keineswegs ausschließlich auf die individuelle, persönliche Zuschreibung durch die handelnde Person. Es können ebenso andere Personen ‚sinnstiftend‘ wirken und damit eine Handlungsorientierung bieten: „Diesen vermittelten und vermittelbaren Sinn nennen wir „Wissen“ (...) [das; d. Verf.] man also im soziologischen Sinne nicht als etwas ansehen [mag; d. Verf.] das einen privilegierten Anspruch auf Wahrheit und Wirklichkeitsgeltung erhebt, (...) [sondern; d. Verf.] vielmehr [als; d. Verf.] etwas, das die Akteure für wahr oder wirklich halten“ (Knoblauch 2008, S. 466). (vgl. ebd., S. 466)

Besonders auch in der Auseinandersetzung mit dem Thema Gesundheit kommt Wissen ein bedeutender Stellenwert zu. Wie Wissen und Handeln zusammenhängen können, zeigt unter anderem das Konzept der ‚Health Literacy‘ bzw. ‚Gesundheitskompetenz‘. In einer Vielzahl unterschiedlicher Definitionen des Konzeptes wird Gesundheitskompetenz von der Soziologin und Politikwissenschaftlerin Ilona Kickbusch (2006) folgendermaßen definiert:

Gesundheitskompetenz ist die Fähigkeit des Einzelnen, im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken (...) [und; d. Verf.] stärkt eine Person in der Selbstbestimmung und in ihrer Gestaltungs- und Entscheidungsfreiheit zu Gesundheitsfragen und verbessert die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen zu finden, diese zu verstehen und damit Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. (ebd., S. 69, zit. n. BMGF 2017, S. 18)

Neben dem Handlungsaspekt im Sinne selbstbestimmten Gesundheitshandelns und Entscheidens, der durch das Konzept stark unterstrichen wird, liegt ein weiteres, grundlegendes Augenmerk auf der Komponente Wissen. So impliziert das Konzept, dass Individuen die ihnen dargebotenen Informationen aufnehmen, in ihrem Sinn erfassen, über diesen reflektieren, eine Wahl treffen und darauf aufbauend Handlungen setzen können. (vgl. BMG/BMBF 2015, S. 11; Dierks 2017, S. 2f) Health Literacy umfasst also auch die „(...) Kompetenz, auf der Basis von Informationen angemessene gesundheitsrelevante Entscheide zu treffen und die zur Verfügung stehenden Versorgungsleistungen effektiv zu nutzen (...)“ (Abel und Sommerhalder 2015, S. 923).

Das Konzept der ‚Health Literacy‘ bzw. der ‚Gesundheitskompetenz*‘ verdeutlicht einen Transformationsprozess, dem die PatientInnenrolle unterworfen ist: PatientInnen sind in gesundheitlichen Belangen nicht mehr nur passive NebenakteurInnen, welche ihren Gesundheits- bzw. Krankheitsstatus annehmen und die Entscheidungen der ÄrztInnen unhinterfragt in Anspruch nehmen (müssen). Ganz im Gegenteil werden PatientInnen nun in aktiver, (mit-)verantwortlicher Rolle gesehen und dargestellt: als PatientIn, der/die das eigene gesundheitliche Outcome maßgeblich mitgestalten kann und muss. (vgl. Kofahl und Trojan 2017, S. 64)

Mit dem Anliegen, besonders auch im Sinne der Gleichberechtigung und Chancengleichheit allen GesellschaftsmitgliederInnen mehr Autonomie und Selbstbestimmung in Hinblick auf deren Gesundheit zu ermöglichen, hat es das Konzept der ‚Health Literacy‘ bzw. ‚Gesundheitskompetenz‘ in die Agenden (inter-)nationaler Gesundheitspolitik geschafft. (vgl. Abel und Sommerhalder 2015, S. 923) So sieht auch eines der Österreichischen Rahmengesundheitsziele vor, „Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung [zu; d. Verf.] stärken“ (BMGF 2017, S. X). Health Literacy „(...) soll die Menschen dabei unterstützen, im Alltag eigenverantwortliche Entscheidungen zu treffen, die ihre Gesundheit fördern. Dazu gilt es unter anderem, (...) den Zugang zu verständlicher, unabhängiger und qualitätsgesicherter Information zu erleichtern (...)“ (ebd.). Damit soll unter anderem erreicht werden, dass PatientInnen eine aktive(re) Rolle im Gesundheitssystem zugesprochen bekommen und diese als Souveräne auch wahrnehmen können. (vgl. ebd., S. X) Die besondere Dringlichkeit und der starke Förderbedarf zeigt sich, wenn es um die Kompetenzen der GesellschaftsmitgliederInnen in Bezug auf Gesundheit geht- Österreich liegt dabei im internationalen Vergleich auf dem vorletzten Platz und weist vor allem im Bereich der Gesundheitsförderungskompetenzen Defizite auf. (vgl. ebd., S. 17) Weiters kann festgehalten werden, dass sich vor allem in Anbetracht dessen, dass „(...) bei Frauen häufig medizinische Interventionen vorgenommen werden, welche die körperliche Integrität in höchst sensiblen Bereichen betreffen (wie z.B. (...) Pränataldiagnostik) (...)“ (BMG/BMBF 2015, S. 12), die Wichtigkeit zeigt, ‚Health Literacy‘ und daraus folgend informierte Entscheidungen zu fördern. (vgl. ebd., S. 12)

Deutlich wird damit, dass Wissen einen bedeutsamen Einfluss auf Handeln, besonders auch auf Gesundheitshandeln hat. Die vorliegende Masterarbeit soll jedoch nicht die ‚Gesundheitskompetenz‘ von Frauen untersuchen. Hingegen soll ein Aspekt, der auch im Kontext von ‚Health Literacy‘ bedeutsam ist, beleuchtet werden: Es soll Wissen bzw. das Vorliegen unterschiedlicher Wissensformen, das als Basis für gesundheitsrelevante Entscheidung dient, untersucht werden. Dafür gilt es zu klären, was unter dem Begriff ‚Wissen‘ in diesem Kontext verstanden werden soll. Denkbar ist, dass mehrere, unterschiedliche Wissensarten in den Entscheidungsfindungsprozess miteinfließen, wie beispielsweise auch die Autorinnen France et al. (2011, S. 756) konstatieren. Diese können vor allem auch in unterschiedlicher Ausprägung, Detaillierung und Fundierung bestehen.

Um dieser vermuteten Diversität gerecht zu werden, erfolgt eine Annäherung an den Wissensbegriff anhand der Ausführungen des Soziologen Helmut Willke (2005) und Klaus North et al. (2016), Experten auf dem Gebiet des Wissensmanagements. Die Autoren North, Brandner und Steininger (2016) definieren Informationen als Daten „(...) die in einem Bedeutungskontext stehen und (...) zur Vorbereitung von Entscheidungen und Handlungen dienen (...) [und damit; d. Verf.] Daten mit Bedeutung [sind; d. Verf.] (...)“ (ebd., S. 5) Werden Informationen miteinander verknüpft, um ein bestimmtes Ziel zu verfolgen, „(...) entsteht als Ergebnis der Verarbeitung (...) durch das menschliche Bewusstsein [Wissen; d. Verf.]“ (ebd.). „Informationen sind (...) [somit; d. Verf.] der Rohstoff, aus dem Wissen generiert wird und die Form, in der Wissen kommuniziert und gespeichert wird“ (ebd.). Ähnlich nähert sich auch Willke (2005) dem Wissensbegriff, demzufolge “(...) *Wissen* durch Einbindung [von Informationen; d. Verf.] in einem zweiten Kontext von Relevanzen (...) [und; d. Verf.] den Einbau von Informationen in Erfahrungskontexte [entsteht und; d. Verf.] (...) notwendiger Bestandteil eines zweckorientierten Produktionsprozesses [ist; d. Verf.]“ (ebd., S. 82).

Wissen soll daraus folgend in dieser Arbeit als Konglomerat von Informationen gedacht werden, die im Sinne der Verfolgung eines bestimmten Zieles – nämlich eine Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme zu treffen – akquiriert, verarbeitet bzw. reflektiert werden.

Abhängig davon, aus welcher Quelle Informationen bezogen werden, bilden sich eigene Wissensformen aus: So beispielsweise ‚Internetwissen‘ als Form von Wissen, gespeist aus unterschiedlichsten Informationen aus dem Medium Internet, oder aber ‚Beratungswissen‘ als Verbindung von Informationen aus der Beratung durch MedizinerInnen.

5. Kontext: Schwangerschaftsvorsorge in Österreich

Das folgende Kapitel soll einen Überblick über das österreichische Vorsorge- und Untersuchungsangebot in der Schwangerschaft geben. Initial wird das österreichische Mutter-Kind-Pass-Programm, anschließend das Angebot zusätzlicher pränataldiagnostischer Untersuchungen skizziert. Ein weiterer Abschnitt widmet sich aktuellen Tendenzen in der Inanspruchnahme bzw. Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden.

5.1. Das österreichische Mutter-Kind-Pass-Programm

Das Mitte der 1970er Jahre implementierte und bis dato mehrfach adaptierte Mutter-Kind-Pass-Programm, reguliert durch die Mutter-Kind-Pass-Verordnung (MuKiPassV) (2002)³, sieht Untersuchungen der werdenden Mutter bzw. des heranwachsenden Kindes während der Schwangerschaft, wie auch postpartum in den ersten Lebensjahren vor. Unabhängig von Staatsbürgerschaft und Krankenversicherungsstatus können die Leistungen bei Vertragspartnern unentgeltlich in Anspruch genommen werden, sofern die Schwangere einen Aufenthaltstitel für Österreich hat. Die Finanzierung der Leistungen erfolgt anteilmäßig über den Österreichischen Familienlastenausgleichsfonds (FLAF), sowie über die Sozialversicherung. (vgl. Bancher-Todesca 2010, S. 11f)

³ Siehe dazu: Bundeskanzleramt (BKA)/ Rechtsinformationssystem (RIS) 2017c: Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002, Fassung vom 04.07.2002; Langtitel: Verordnung des Bundesministers für soziale Sicherheit und Generationen über die Festlegung eines Mutter-Kind-Pass-Untersuchungsprogrammes, die Voraussetzungen zur Weitergewährung des Kinderbetreuungsgeldes in voller Höhe sowie über den Mutter-Kind-Pass (Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002 - MuKiPassV).

War durch die Implementierung des Programms initial eine Verminderung von frühkindlichem Sterben angestrebt – dieses Bestreben war von Erfolg gekrönt, die Säuglingssterblichkeitsrate lag im Jahr 2015 bei knapp 3 ‰ (vgl. Statistik Austria 2017) – so hat sich die Perspektive im Laufe der Jahrzehnte verändert. Heute fokussiert das Programm verstärkt darauf, vorzeitige Geburten zu vermeiden, pathologische Veränderungen beim heranwachsenden bzw. geborenen Kind frühzeitig zu erkennen und den Gesundheitsstatus der werdenden Mutter sowie des Embryos bzw. Fötus während der Schwangerschaft bzw. des Babys postpartum zu fördern. Grundsätzlich obliegt die Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme der Schwangeren. Doch stellt die Inanspruchnahme einiger Untersuchungen eine Voraussetzung für den Erhalt des vollen bzw. teilweisen Kinderbetreuungsgeldes (KBG) dar. (vgl. Bancher-Todesca 2010, S. 11ff) Die folgende Tabelle gibt einen kurzen Überblick über die Untersuchungen im Zuge des Mutter-Kind-Passes, den Zeitraum, in welchem diese durchgeführt werden können, sowie über mögliche Beeinflussungen des Kinderbetreuungsgeldes durch Nicht-Inanspruchnahme.⁴

Zeitpunkt der Untersuchung	Umfang der Untersuchung	Einflussnahme auf KBG
8.-12. Schwangerschaftswoche (SSW)	Sonographische Untersuchung	Optional; kein Einfluss auf die Gewährung des vollen KBG
bis Ende der 16. SSW	Labor-Untersuchung Gynäkologische Untersuchung	Beeinflusst Umfang des KBG
17.-20. SSW	Interne Untersuchung Gynäkologische Untersuchung	Beeinflusst Umfang des KBG
18.-22. SSW	Sonographische Untersuchung	Optional; kein Einfluss auf die Gewährung des vollen KBG
18.-22. SSW	Hebammen-Beratung	Optional; kein Einfluss auf die Gewährung des vollen KBG
25.-28. SSW	Labor-Untersuchung Gynäkologische Untersuchung	Beeinflusst Umfang des KBG
30.-34. SSW	Gynäkologische Untersuchung	Voraussetzung für die Gewährung des vollen KBG
30.-34. SSW	Sonographische Untersuchung	Optional; kein Einfluss auf die Gewährung des vollen KBG
35.-38. SSW	Gynäkologische Untersuchung	Beeinflusst Umfang des KBG

Tabelle 1: Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen, Quelle: Bundeskanzleramt(BKA)/Rechtsinformationssystem (RIS) 2017a: Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002, Fassung vom 19.06.2017, Darstellung durch die Autorin.

⁴Anm. d. V.: Aufgrund der Fragestellung dieser Arbeit wurde davon abgesehen, das Untersuchungsprogramm postpartum darzustellen.

5.2. Pränataldiagnostik in Österreich

Innerhalb des Spektrums an möglichen pränataldiagnostischen Untersuchungen kann zwischen non-invasiven und invasiven Untersuchungsmethoden unterschieden werden. Untersuchungen der ersten Gruppe zeichnen sich unter anderem dadurch aus, dass sie ohne den direkten Eingriff in den Körper der Schwangeren durchgeführt werden können und – zumindest dem heutigen Stand der Wissenschaft nach – keine physischen Beeinträchtigungen bzw. Nebenwirkungen für Schwangere und Fötus zur Folge haben. Bei invasiven Methoden hingegen werden mütterliche bzw. fetale Zellen entnommen und bedürfen daher eines Eingriffs in den Körper der Mutter in Form einer Punktion. (vgl. BMFJ 2015, S. 10-20) Ein weiteres Unterscheidungskriterium besteht darin, dass „(...) nicht-invasive Tests (...) [zur; d. Verf.] Risikoabklärung (...) [herangezogen; d. Verf.], (...) invasive Tests zur Abklärung von auffälligen Vorbefunden nicht-invasiver Tests durchgeführt [werden; d. Verf.]“ (Hager und Griebler 2011, S. 9). Seit Beginn pränataldiagnostischer Untersuchungen Mitte der 1960er Jahre wurden die Untersuchungsmöglichkeiten kontinuierlich erweitert. Nichtsdestotrotz muss im Hinterkopf behalten werden, dass die meisten verfügbaren Methoden lediglich *Wahrscheinlichkeitseinschätzungen* für eine pathologische Manifestation beim heranwachsenden Kind erzielen. Nur wenige Tests lassen hingegen (nahezu) gesicherte Diagnosen zu, bergen ihrerseits jedoch meist Nachteile bzw. Risiken. Dabei ist zudem zu bedenken, dass nur für wenige der dadurch detektierbaren Erkrankungen auch Therapiemöglichkeiten bestehen. Daraus ergeben sich für die werdende Mutter einige wenige Möglichkeiten, auf eine Wahrscheinlichkeitseinschätzung bzw. Diagnose einer Erkrankung zu reagieren. Zum einen besteht die Möglichkeit, die Schwangerschaft innerhalb des gesetzlichen Rahmens abubrechen.⁵ Weiters ermöglicht die Untersuchung auf Erkrankungen unter Umständen das Vorausplanen medizinischer Spezialbehandlungen direkt nach der Geburt, oder in speziellen Fällen Interventionen während der Schwangerschaft. Zudem kann die frühzeitige Kenntnis über eine Anomalie als Möglichkeit gesehen werden, sich auf das Leben mit einem kranken bzw. beeinträchtigten Kind vorzubereiten. (vgl. Schaaf und Zschocke 2013, S. 162f)

⁵ Siehe dazu: Bundeskanzleramt (BKA)/ Rechtsinformationssystem (RIS) 2017b: Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Strafgesetzbuch, Fassung vom 22.06.2017: §§ 96 StGB Schwangerschaftsabbruch, sowie 97 StGB Strafflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs.

Anders als bei den Untersuchungen im Mutter-Kind-Pass-Programm ist die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen nicht mit dem Bezug von finanziellen Unterstützungsleistungen verbunden: Die Entscheidung für die Durchführung obliegt – zumindest formal – der Schwangeren. Dennoch – oder gerade deswegen – so weist auch das Bundesministerium für Familien und Jugend (BMFJ, 2015) in der Broschüre „Pränataldiagnostik Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen“ darauf hin, ist „Der Arzt/die Ärztin (...) verpflichtet (...) [die Schwangere; d. Verf.] über einzelne Untersuchungsmöglichkeiten ausführlich zu informieren (...) [und im Falle einer Ablehnung pränataldiagnostischer Untersuchungen) dies per Unterschrift (...) bestätigen [zu lassen; d. Verf.]“ (ebd., S. 8). Die Kosten für die Untersuchungen werden grundsätzlich nicht von der Krankenkasse übernommen und müssen von Patientinnen privat bezahlt werden. (vgl. ebd., S. 7fff) Ausnahmen stellen Krankenanstalten dar, welche gewisse pränataldiagnostische Untersuchungen unentgeltlich durchführen, sofern die betreffende Schwangere in der Einrichtung zur Entbindung angemeldet ist. (vgl. Hager und Griebler 2012, S. 19)

Nachfolgend werden die derzeit in Österreich zugelassenen bzw. praktizierten Methoden der Pränataldiagnostik kurz umrissen.

Non-invasive Pränataldiagnostik

Einsatz von Ultraschall (Sonographie):

Anhand sonographischer Untersuchungen können in den unterschiedlichen Stadien der Schwangerschaft sowohl Aussagen über die Physiologie der Gravidität, als auch über das Schwangerschaftsstadium getroffen werden. Zudem ist durch die Durchführung von Ultraschalluntersuchungen ein erster Eindruck über mögliche pathologische Veränderungen beim Embryo bzw. Fötus zu gewinnen. (vgl. Schaaf und Zschocke 2013, S. 163) Zu konstatieren ist jedoch an dieser Stelle, dass die drei optionalen Ultraschall-Untersuchungen im Mutter-Kind-Pass-Programm dezidiert nicht der Diagnose von Fehlbildungen bzw. Auffälligkeiten am heranwachsenden Kind dienen. Lediglich soll eine erste Einschätzung über „(...) grobe Auffälligkeiten und Fehlbildungen orientierend [erfolgen; d. Verf.] (...) [weshalb auch die; d. Verf.] Möglichkeit [besteht; d. Verf.], dass weniger augenfällige Befunde übersehen werden“ (OEGGG (Erscheinungsjahr unbekannt), S. 1). (vgl. OEGGG (Erscheinungsjahr unbekannt), S. 1)

Organscreening:

Mittels Ultraschall wird bei dieser Untersuchung die Beschaffenheit und Ausbildung der fetalen Organe begutachtet. Zusätzlich erfolgt eine Bestimmung der Amnionmenge, sowie eine Begutachtung des Mutterkuchens. Eine sichere Aussage über das Nicht-/ Vorliegen einer Pathologie beim Fötus kann jedoch nicht getroffen werden, sondern bedarf im Verdachtsfall weiterer Untersuchungen. (vgl. Schaaf und Zschocke 2013, S. 164)

Nackentransparenzmessung:

Die Ultraschall-gestützte Untersuchung der fetalen Nackendichte dient der gezielten Suche nach möglichen genetisch bedingten Fehlbildungen bzw. Entwicklungsstörungen beim Fötus, wie beispielsweise bei zugrundeliegender Trisomie 13, 18 oder 21 bzw. anderen Syndromen. (vgl. Schaaf und Zschocke 2013, S. 163f)

Combined-Test:

Beim Combined-Test wird das Blut der Schwangeren untersucht und die Ergebnisse unter Einbezug ihres Alters mit jenen einer sonographischen Untersuchung des Fötus kombiniert. Damit soll eine Annäherung an die Frage erfolgen, ob beispielsweise eine Trisomie 21 oder andere Fehlbildungen vorliegen. Zwar ergibt die Untersuchung eine individuelle Risikoeinschätzung, jedoch keine Gewissheit über das Nicht-/ Vorliegen einer Erkrankung bzw. Beeinträchtigung. Die Genauigkeit der Methode liegt bei ca. 90 % mit einer 5 %- Rate falsch-positiver Befunde; es ergeben sich Risikoangaben zwischen 1:4 und 1:20 000. (vgl. Krampfl-Bettelheim 2017, S. 14f)

Triple-Test:

Anhand der Bestimmung der Konzentration dreier Proteine im Blut der Schwangeren wird die Wahrscheinlichkeit für das Bestehen einer chromosomalen Erkrankung oder eines Neuralrohrdefekts beim Fötus eingeschätzt. Gesicherte Aussagen über das definitive Nicht-/ Vorliegen können jedoch auch hier nicht getroffen werden. (vgl. Schaaf und Zschocke 2013, S. 165)

Non-invasive prenatal testing (NIPT):

Das seit 2012 auch in Österreich mögliche „non-invasive prenatal testing“ (Krampl-Bettelheim, 2017: 15), kurz: NIPT, besteht in der Untersuchung fetaler DNA im mütterlichen Blut auf Vorliegen einer Trisomie 13, Trisomie 18 oder Trisomie 21. Die Entdeckungsrate liegt bei 99,8 % für eine Trisomie 21, bei 97,8 % für eine Trisomie 13 bzw. bei 96,5 % für eine Trisomie 18. Die Wahrscheinlichkeit falsch-positiver Befunde liegt bei 0,3 %. (vgl. Krampl-Bettelheim 2017, S. 14fff) Anwendung findet dieses Verfahren sowohl als Zusatzmethode bei Vorliegen eines auffälligen Befundes nach durchgeführter non-invasiver Untersuchung, als auch als Methode erster Wahl anstelle des Combined-Tests, wenn bei der Sonographie Auffälligkeiten festgestellt bzw. vermutet werden. (vgl. Krampl-Bettelheim 2017, S. 14fff)

Invasive Pränataldiagnostik

Amniozentese:

Bei der Amniozentese wird Fruchtwasser mittels ultraschallgesteuerter Punktion durch die Bauchdecke der Schwangeren entnommen und untersucht. Die Laboranalyse der Probe gibt Aufschluss über das Vorliegen einer chromosomalen Erkrankung des Fötus, eines Neuralrohrdefekts oder einer pathologischen Entwicklung der fetalen Bauchwand. Die Wahrscheinlichkeit, dass durch den invasiven Eingriff ein Abort ausgelöst wird, liegt bei ca. 1 %. (vgl. Schaaf und Zschocke 2013, S. 167)

Chorionzottenbiopsie:

Bei der Plazenta-Punktion werden durch die Bauchdecke oder aber durch den Gebärmutterhals Gewebeproben aus der Plazenta entnommen. Die darin befindlichen fetalen Zellen werden anschließend im Labor auf Veränderungen im Chromosomensatz untersucht. Die Wahrscheinlichkeit durch den Eingriff eine Fehlgeburt auszulösen liegt bei ca. einem halben bis einem Prozent. (vgl. Schaaf und Zschocke 2013, S. 166f)

Chordozentese:

Unter Ultraschallkontrolle wird eine Nadel durch die Bauchdecke der Schwangeren eingeführt und fetales Blut aus der Nabelschnur entnommen. Dieses wird anschließend im Labor auf das Vorliegen von Infektionen oder anderer Krankheiten untersucht. Die Eintrittswahrscheinlichkeit einer Fehlgeburt infolge des Eingriffes liegt bei bis zu 2 %. (vgl. Schaaf und Zschocke 2013, S. 168)

5.3. Routinisierung und Normalisierung von Untersuchungen

Wie sich zeigt, sind Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen, genauer die Ultraschall-Untersuchungen und non-invasiven Methoden der Pränataldiagnostik, zwei nahe beieinanderliegende Bereiche in der Schwangerschaftsbetreuung. Aufgrund der unterschiedlichen Zielsetzungen – Überblick über Zustand der Schwangerschaft im Sinne der Gesundheitsförderung und Prävention im Mutter-Kind-Pass-Programm versus gezielte Erkennung möglicher Fehlbildungen und Beeinträchtigungen durch Pränataldiagnostik – bedürfen sie jedoch einer klaren Abgrenzung.

Wie bereits in den vergangenen Kapiteln eingehend expliziert wurde, ist die Inanspruchnahme der pränataldiagnostischen Verfahren ein Recht, jedoch keinesfalls Pflicht einer Schwangeren. Es liegt formal gesehen in der Autonomie der Patientin, sich für oder gegen diese zu entscheiden.

Empirische Befunde zeichnen jedoch ein Bild, das die tatsächliche Wahlfreiheit in Frage stellt. So weisen die AutorInnen Hager und Griebler (2011) darauf hin, dass „Die in Österreich übliche Schwangerenvorsorge im Rahmen der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen (...) zur routinemäßigen Verwendung nicht-invasiver PND (...) beigetragen [hat; d. Verf.] (...) [und diese pränataldiagnostischen Untersuchungen; d. Verf.] heute als fester Bestandteil der Schwangerenvorsorge (...) für schwangere Frauen nahezu selbstverständlich geworden [sind; d. Verf.]“ (ebd., S. 3f). „PND beschränkt sich nicht mehr auf Risikoschwangerschaften, sondern ist routinemäßige, **gängige Praxis** geworden, die „*gemacht gehört*““ (ebd., S. 75; Herv. i. O.).

Besonders bei sogenannten Risikoschwangerschaften wird der Einsatz von Pränataldiagnostik vonseiten der Medizin propagiert. (vgl. Bätz und Brinckwirth 2012, S. 236f)

Dem medizinischen Fachnachschlagewerk Pschyrembel (Online-Ausgabe) (2017b) folgend besteht eine Risikoschwangerschaft unter anderem, wenn eine Schwangere älter als 35 Jahre ist, die Konzeption durch Fertilitätstechniken unterstützt wird, eine Frau bereits Fehlgeburten hatte bzw. an Krankheiten leidet. (vgl. Pschyrembel-Online 2017b) Statistisch lässt sich eine Verschiebung des durchschnittlichen Alters von Frauen zum Zeitpunkt der ersten Geburt erkennen: Lag das durchschnittliche Alter einer Erstgebärenden im Jahr 1985 noch bei 24 Jahren, brachten Frauen im Jahr 2015 ihr erstes Kind im Durchschnitt mit 29,3 Jahren zur Welt. (vgl. Statistik Austria 2017a) Besonders sichtbar wird die Verschiebung bei genauerer Betrachtung der Altersgruppen: Eurostat (2015) zufolge waren im Jahr 2013 knapp 53 % der Gebärenden zwischen 20 und 29 Jahre alt, nahezu 40 % befanden sich in der Alterskohorte zwischen 30 und 39 Jahren und rund 3 % gehörten der Gruppe der über 40-Jährigen an. (vgl. Eurostat 2015) Auch Mehrlingsschwangerschaften haben an Bedeutung gewonnen. Lag laut Statistik Austria (2017b) die Zahl an Mehrlingsgeburten – inbegriffen sind Zwillings- bis Fünflings-Geburten – im Jahr 1991 noch bei 945, wurden im Jahr 2016 bereits 1.362 Geburten von Mehrlingen registriert. (vgl. Statistik Austria 2017b) Mehrlingsgeburten entsprachen 2015 damit einem Anteil von knapp über 3 % an der Gesamtgeburtenanzahl. (vgl. Statistik Austria 2016)

Auch die Inanspruchnahme assistierter Reproduktion – dies bezeichnet Verfahren der künstlichen Befruchtung wie beispielsweise die In-Vitro-Fertilisation (IVF) und Intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI) – wird immer häufiger in Anspruch genommen. Lag die Zahl der Paare, die 2009 Reproduktionstechnologien nutzten, bei 4.806 (vgl. Kern 2010, S. 3), stieg die Anzahl dieser im Jahr 2016 auf 6.633 (vgl. Kern 2017, S. 2) an. Der Anteil der Frauen, die sich 2016 für die Inanspruchnahme assistierter Reproduktion entschieden haben, war in den Altersgruppen der 31- bis 35-Jährigen (39 %) und 36 bis 40 Jahre alten Frauen (33 %) am größten. (vgl. Kern 2017, S. 2f)

6. Modelle der Entscheidungsfindung

Obzwar medizinisches Beratungswissen, also Informationen aus der Hand medizinischen Fachpersonals notwendig ist, nehmen ÄrztInnen nicht, wie lange Zeit praktiziert, die Entscheidung über das medizinische Procedere alleine auf sich. Vielmehr liegt die Entscheidungsfindung bei den PatientInnen, welche zwar durch ÄrztInnen Informationen erhalten, jedoch selbst entscheiden, welche Interventionen sie in Anspruch nehmen wollen. (vgl. Coxon et al. 2012, S. 503-510)

Um einen tieferen Einblick in Entscheidungsfindungsprozesse in medizinischen Fragen zu gewinnen, werden im folgenden Kapitel zwei Konzepte vorgestellt, die in der (westlichen) medizinischen Praxis, so auch in Österreich, ihre Anwendung finden.

6.1. Informed Consent (Informierte Einwilligung)

Die grundsätzliche Idee hinter dem Modell des ‚Informed Consent‘, zu Deutsch: ‚Informierte Einwilligung‘, besteht, wie der Name bereits indiziert, darin, Entscheidungen von PatientInnen beruhend auf der Vermittlung von Informationen herbeizuführen. Durch dieses Konzept soll nicht nur die Autonomie der PatientInnen unterstützt, sondern auch deren Recht auf körperliche Unversehrtheit gewahrt werden. Das Konzept baut auf drei Grundpfeilern auf, die für die moderne westliche Medizin grundlegend sind: Zum einen werden durch die Befähigung der PatientInnen und der Fokussierung auf deren individuelle Wünsche, Vorstellungen und Standpunkte nicht nur ethische Grundsätze, wie das Recht auf Selbstbestimmung⁶ ⁷, sondern zum anderen auch Grundrechte, wie jenes auf körperliche Unversehrtheit wahrzunehmen und zu sichern versucht. (vgl. Appelbaum et al. 2001, S. 11ff; van den Heuvel et al. 2009, S. 880f; Dima et al. 2014, S. 38ff) Weiters nimmt der ‚Informed Consent‘ besonders im Bereich der Genetik eine wichtige Rolle ein, indem er eine klare Gegenposition zur Eugenik darstellt. (vgl. van den Heuvel et al. 2009, S. 880f)

⁶ Vgl. auch Marteau et al. 2001, S. 99.

⁷ Anm. d. Verf.: In Bezug auf Pränataldiagnostik sei hier vor allem auf den Grundsatz der reproduktiven Autonomie (reproductive choice) zu verweisen; siehe dazu bspw. Schaupp (2009).

Das Wissen, auf welcher die Entscheidung der PatientInnen (zumindest teilweise) basiert, stammt aus dem kommunikativen Austausch zwischen MedizinerIn und PatientIn: ÄrztInnen informieren PatientInnen über Indikation, Nutzen, aber auch über etwaige Risiken des geplanten medizinischen Agierens, sowie über mögliche alternative Vorgehensweisen bzw. Behandlungsmethoden. Auf Basis dieser Informationen obliegt es den PatientInnen sich für oder gegen das von den MedizinerInnen vorgeschlagene Procedere zu entscheiden. (vgl. Appelbaum et al. 2001, S. 11ff) Um PatientInnen eine individuelle Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer Intervention zu ermöglichen ist sowohl in der Wahl, als auch in der Vermittlung der Informationen ein hohes Maß an Objektivität und Qualität vonnöten. Wie bereits in Kapitel 2.2.2.2 dargelegt wurde, kann ein Quantum an Subjektivität und Direktivität in der Beratungspraxis nicht vollständig ausgeschlossen werden. (vgl. Williams et al. 2002, S. 343ff) Ebenso handle es sich bei der Idealvorstellung, jedem/jeder PatientIn alle relevanten Informationen bieten zu können, um eine Vorstellung, der ein/e beratende/r MedizinerIn kaum gerecht werden kann. (vgl. Briss et al. 2004, S. 71f; Moody et al. 2011, S. 240)

Das Konzept des ‚Informed Consent‘, dessen Anfänge in der Mitte des 20. Jahrhunderts liegen, ist – zumindest in der westlichen Medizin – mittlerweile zum Usus geworden. Dies hat eine bedeutende Wende sowohl in der Konzeption der ÄrztInnen- und PatientInnenrolle, als auch in deren Stellung in der medizinischen Praxis angestoßen. (vgl. Dima et al. 2014, S. 37f) Neben vielen anderen (europäischen) Ländern ist auch in Österreich das Einholen eines ‚Informed Consent‘ vor der Untersuchung des Genmaterials von PatientInnen – so auch in der Pränataldiagnostik – einzuholen:

Grundsätzlich setzt die Durchführung einer Genanalyse eine ausdrückliche, schriftliche Zustimmung des Betroffenen und eine umfassende Aufklärung über Wesen, Tragweite und Aussagekraft der durchgeführten Analyse (Informed Consent) voraus. Dabei muss über Alternativen zur geplanten Vorgangsweise informiert werden, damit die/der Betroffene wirklich das Für und Wider abwägen kann. „Informed consent“ bedeutet also eine Zustimmung in Kenntnis der Umstände. (Streicher 2003, S. 27)

Infolgedessen gilt der sogenannte »informed consent« im modernen medizinrechtlichen und -ethischen Selbstverständnis als zentraler Baustein der »Patientenautonomie«, durch deren Anerkennung (...) der Patient gegen ärztliche Bevormundung und »Entmündigung« normativ zu einem gleichberechtigten Konterpart »aufgerüstet« werden sollte. (Duttge 2015, S. 76)

6.2. Shared decision-making (Partizipative Entscheidungsfindung)

Verwurzelt im Prozess der Herausbildung und Etablierung von Selbsthilfegruppen stellt das ‚Shared decision-making‘ (SDM) ein Modell „(...) der Arzt-Patient-Kommunikation [dar, welches; d. Verf.] (...) den Wunsch des Patienten nach Beteiligung an den Entscheidungen über sein Gesundheitsproblem zu realisieren [versucht; d. Verf.]“ (Klemperer und Rosenwirth 2005, S. 6). In Abkehr zur paternalistischen Behandlungspraktik, in welcher sowohl die Akquirierung und Anwendung von Wissen, als auch die Entscheidungsmacht primär auf medizinischer Seite zu verorten ist, sieht das Modell des ‚Shared decision-making‘, zu Deutsch ‚Partizipative Entscheidungsfindung‘ (PEF), ebenso die Berücksichtigung der PatientInnen vor. MedizinerInnen und PatientInnen stehen miteinander in einem wechselseitigen Austauschverhältnis. (vgl. Kajnar 2006, S. 74f) „In SDM, the clinician/counsellor and the client share information on the basis of which a decision is to be made. They then discuss their views and come to an agreed decision for which they share the responsibility“ (Elwyn et al. 2000, S. 136).

Ähnlich dem Modell des ‚Informed Consent‘ bieten MedizinerInnen den PatientInnen eine Erwägungs- bzw. Entscheidungsgrundlage, indem sie diese mit Informationen zu Ursachen des zugrundeliegenden medizinischen Status, zu Behandlungsmöglichkeiten, deren Risiken und Benefits informieren. Weiters werden die Sichtweisen, Einstellungen, Wünsche und Vorstellungen der PatientInnen erfragt und in die Diskussion miteinbezogen. Die schlussendliche Entscheidung – und dies stellt den entscheidenden Unterschied zum Modell des ‚Informed Consent‘ dar – treffen nicht die PatientInnen alleine, sondern in Kooperation und kommunikativem Austausch mit den ÄrztInnen. (vgl. Kajnar 2006, S. 75fff; Gartlehner und Matyas 2016, S. 18)

Die AutorInnen Elwyn et al. (2012) haben ein dreistufiges Modell erarbeitet, welches der praktischen Umsetzung des SDM dienlich sein kann, bestehend aus den Elementen „*choice talk*, *option talk* and *decision talk*“ (ebd., S. 1363). Der erste Schritt besteht darin, PatientInnen zu vermitteln, dass ein medizinischer Status besteht, der einer Behandlung und einer dementsprechenden Entscheidung bedarf. Von besonderer Bedeutung ist hierbei, den PatientInnen zu kommunizieren, dass in diesem Prozess deren Recht auf Mitbestimmung realisiert und die Einbringung ihrer Vorstellungen bzw. Wünsche forciert werden soll. Dennoch bedeutet dies nicht, dass PatientInnen in ihrer Entscheidung auf sich alleine gestellt sind, sondern Unterstützung durch den/die MedizinerIn erhalten. Im nachfolgenden „*option talk*“ (ebd., S. 1363) soll sowohl der Wissensstand der PatientInnen zum zugrundeliegenden Status und dessen Behandlungsoptionen eruiert, als auch Handlungsmöglichkeiten, sowie Vor- und Nachteile dieser durch ÄrztInnen vermittelt werden. In dieser Phase können sogenannte „*decision aids*“ (ebd., S. 1364), also unterstützende Materialien zur Entscheidungsfindung zum Einsatz kommen. Diese, so beispielsweise so genannte „*decision boards*“ (ebd.) oder aber Broschüren, dienen der Veranschaulichung von Optionen, die den PatientInnen zur Verfügung stehen, und sollen so die anstehende Entscheidung erleichtern. (vgl. ebd., S. 1363ff) Wie empirische Daten zeigen, erleichtern diese Entscheidungshilfen nicht nur einen Überblick über Optionen zu gewinnen, sondern resultieren zudem in einem besseren Verständnis der mit dem gewählten Procedere verbundenen Implikationen. (vgl. Spatz et al. 2016, S. 2063) In der prozessualen Schlussphase, dem „*decision talk*“ (Elwyn et al. 2012, S. 1363), wird in kommunikativem Austausch zwischen ÄrztInnen und PatientInnen erarbeitet, welche Optionen mit den Vorstellungen letzterer konformgehen. Besonders auf dieser Stufe des Entscheidungsfindungsprozesses sei es, so die AutorInnen, von besonderer Bedeutung den PatientInnen Zeit zu geben, um über die anstehende Entscheidung und mögliche Optionen zu reflektieren, sowie zusätzliche Informationen einzuholen. (vgl. Elwyn et al. 2012, S. 1363ff)

Ein Vorteil des beschriebenen Vorgehens ist die Möglichkeit der PatientInnen ihr Recht auf Selbstbestimmung wahrzunehmen und in Rekurs auf ihre Individualität die Entscheidung über ihre Behandlung maßgeblich mit zu beeinflussen. Dieser Umstand resultiert nicht zuletzt in einem höheren Maß an PatientInnen-Zufriedenheit und besseren Behandlungsergebnissen. Neben diesen konstatierten Vorteilen ist jedoch nicht von der Hand zu weisen, dass das Modell auch Herausforderungen und mögliche Nachteile birgt. So darf nicht übersehen werden, dass Individuen unterschiedlich mit Informationen umgehen, verschieden starke Bedürfnisse nach Aufklärung und Information, jedoch auch nach Entscheidungsfreiheit und Selbstbestimmung haben. Auf Seite der ÄrztInnen ist unter anderem zu bedenken, dass die medizinische Beratung ein hohes Maß an aktuellstem Fachwissen, sowie fundierten sozialen Kompetenzen erfordert. Weiters ist – je nach von PatientInnen gewünschtem Informationsausmaß und Umfang der Beratung – die Vermittlung der Informationen sowohl personell, als auch zeitlich ressourcenintensiv. Diese Faktoren und individuellen Gegebenheiten gilt es im Modell des ‚Shared decision-making‘, so die Theorie, miteinzubeziehen. (vgl. Kajnar 2006, S. 77-81; Elwyn et al. 2012, S. 1362)

6.3. Zwischenfazit Informed Consent & Shared decision-making

Wie zu sehen ist, ist beiden Ansätzen gemein, dass durch die Vermittlung von Informationen eine Grundlage für die Entscheidungsfindung geschaffen wird. Die Wissensvermittlung obliegt dabei – zumindest theoretisch – qua Expertise den MedizinerInnen.

Bei der Betrachtung der beiden Ansätze gilt es, trotz konstatierten Ähnlichkeiten bzw. Parallelen, Unterschiede zu erkennen: „Während der Patient beim ‚Informed Consent‘ nur über den (einen) geplanten Eingriff informiert wird und lediglich über ein Vetorecht verfügt (...) [, werden im; d. Verf.] SDM (...) im Gegensatz dazu sämtliche Behandlungsalternativen erörtert und eine gemeinsame Entscheidung(-sfindung) von Arzt und Patient angestrebt“ (Scheibler et al. 2003, S. 12).

Handelt es sich auch um zwei unterschiedliche Wege, Entscheidungen für ein medizinisches Vorgehen zu evozieren, sind Kombinationen beider Modelle durchaus denkbar: „Only recently have policy makers provided tangible incentives to promote informed consent that conform to a reasonable-patient standard. Washington State, for example, has enacted legislation linking shared decision making to informed consent and promoting the use of decision aids as an alternative to standard informed consent documents“ (Spatz et al. 2016, S. 2064).

7. Methodische Herangehensweise

Im folgenden Kapitel wird in die Methoden eingeführt, mithilfe welcher die explizierte Forschungsfrage

– *„Auf Basis welchen Wissens treffen Schwangere ihre Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen?“* –

bearbeitet und die zugrundeliegenden Ergebnisse erzielt wurden.

Da das zugrundeliegende Forschungsinteresse in Österreich bisher wenig Hinwendung gefunden hat, wird ein qualitativer Zugang gewählt. Dies soll ermöglichen, dass mit einem möglichst großen Maß an methodischer und inhaltlicher Offenheit an das Thema herangegangen wird, wobei „Offenheit bedeutet (...), nicht vorweg das untersuchte Feld mit fixen Hypothesen zu überziehen, [sondern; d. Verf.] (...) offen für das möglicherweise Neue zu sein und zu bleiben“ (Reichert 2009, Abs. 27).

In den folgenden zwei Unterkapiteln wird zuerst die gewählte Methode der Datenerhebung – das Problemzentrierte Interview nach Witzel (2000) – sowie daran anschließend die Auswertungsmethode in Form der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) dargestellt.

7.1. Das Problemzentrierte Interview nach Andreas Witzel

Das Problemzentrierte Interview (PZI) zielt als qualitative Methode auf die Generierung von Theorie ab, indem „(...) möglichst unvoreingenommen(...) individuelle(...) Handlungen sowie subjektive(...) Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität [erfasst werden; d. Verf.]“ (Witzel 2000, S. 1). Es sollen also „(...) subjektive Sichtweisen oder Sinnkonstruktionen von Individuen im Hinblick auf ein bestimmtes gesellschaftlich relevantes Thema („Problem“) (...) [untersucht und damit eine; d. Verf.] Theoriegenerierung (...) [angestoßen werden; d. Verf.]“ (Misoch 2015, S. 71). Das PZI ist als Wechselspiel zwischen Induktion und Deduktion zu verstehen. In diesem Sinne wird theoretisches Vorwissen als solches dargelegt und als Ressource für das Interview genutzt.

Demgegenüber ermöglicht das zu wahrende Prinzip der Offenheit, dass der interviewten Person die thematische Prioritätensetzung obliegt und so neues Wissen aus den Interviews generiert werden kann. (vgl. Witzel 2000, S. 1f) Um möglichst zu vermeiden, dass Vorwissen bzw. Vorstellungen der InterviewerInnen die tatsächlichen Relevanzen der Interviewpersonen überschatten, kommen „sentisizing concepts“ (Blumer 1954, S. 7, zit. n. Witzel 2000, S. 2) zum Einsatz. (vgl. Witzel 2000, S. 1f) Diese, in Form „(...) theoretischer und praktischer Vorkenntnisse [zum Forschungsinteresse oder -problem; d. Verf.] (...) haben (...) die Funktion, tentativ Fragen und Untersuchungsperspektiven zu generieren (...) [, jedoch; d. Verf.] nicht der Ableitung von Hypothesen [zu dienen; d. Verf.]“ (Strübing 2014, S. 29).

Dem PZI liegen drei richtungsweisende Grundsätze zugrunde: Die Problemzentrierung, die Gegenstandsorientierung, sowie die Prozessorientierung. Grundsätzlich ist das PZI, wie der Name bereits verrät, von einer Zentrierung auf ein bestimmtes, gesellschaftliches Problem geprägt. Das (theoretisch geleitete) Wissen um dieses Problem und dessen Entstehungszusammenhang dient sowohl als Ausgangspunkt für die Stellung von (Nach-) Fragen, als auch als Rahmen, um die thematisierten Handlungen verstehend nachzuzeichnen. „Die Gegenstandsorientierung betont die Flexibilität der Methode [und ihrer zugrundeliegenden Techniken; d. Verf.] gegenüber den unterschiedlichen Anforderungen des untersuchten Gegenstands“ (Witzel 2000, S. 3). (vgl. Witzel 2000, S. 2f)

Die Prozessorientierung besagt, dass der „(...) gesamte Forschungsablauf (...) sowohl erkenntnistheoretisch, d.h. hinsichtlich des Vorwissens, als auch forschungspraktisch im Hinblick auf die Durchführung prozesshaft organisiert sein [soll; d. Verf.] (...) [, was genauer bedeutet; d. Verf.] dass sich der Leitfaden prozesshaft entwickelt und nicht in einer einmal erarbeiteten Form für alle Interviews eingesetzt wird“ (Misoch 2015, S. 72).

Im Zuge eines PZIs kommen unterschiedliche Hilfsmittel zum Einsatz: Der Erhebung soziodemographischer Daten der InterviewpartnerInnen dient ein kurzer Fragebogen. Für die Durchführung des Interviews wird ein Leitfaden zu Hilfe genommen, der sowohl über eine offen gestellte, Narrationen evozierende Einstiegsfrage, als auch über Ideen (exmanenter) Nachfragen verfügt. (vgl. Witzel 2000, S. 3f) Dieser Leitfaden dient „(...) während des Erhebungsprozesses [dazu; d. Verf.] den Kommunikationsverlauf thematisch zu steuern und inhaltlich zu fokussieren“ (Misoch 2015, S. 73), ermöglicht jedoch auch die (spätere) Komparabilität der geführten Interviews. (vgl. ebd., S. 73) Das Interview wird, so die InterviewpartnerInnen damit einverstanden sind, mithilfe eines Diktiergerätes aufgezeichnet. Dies und die anschließende Transkription des Interviews ermöglichen dem/der InterviewerIn die volle Konzentration auf die Gesprächssituation und die umgebenden Faktoren und Geschehnisse, sowie eine lückenlose Dokumentation der Gesprächsinhalte. In so genannten Postskripten werden von dem/der InterviewerIn die als wichtig erachteten Merkmale und Inhalte des geführten Interviews festgehalten, beispielsweise zu Verständigungsschwierigkeiten oder prägnanten Themen. Besonders die Dokumentation behandelter Themen unterstützt bei der späteren Auswahl weiterer Fälle nach theoretischen Gesichtspunkten. (vgl. Witzel 2000, S. 3f)

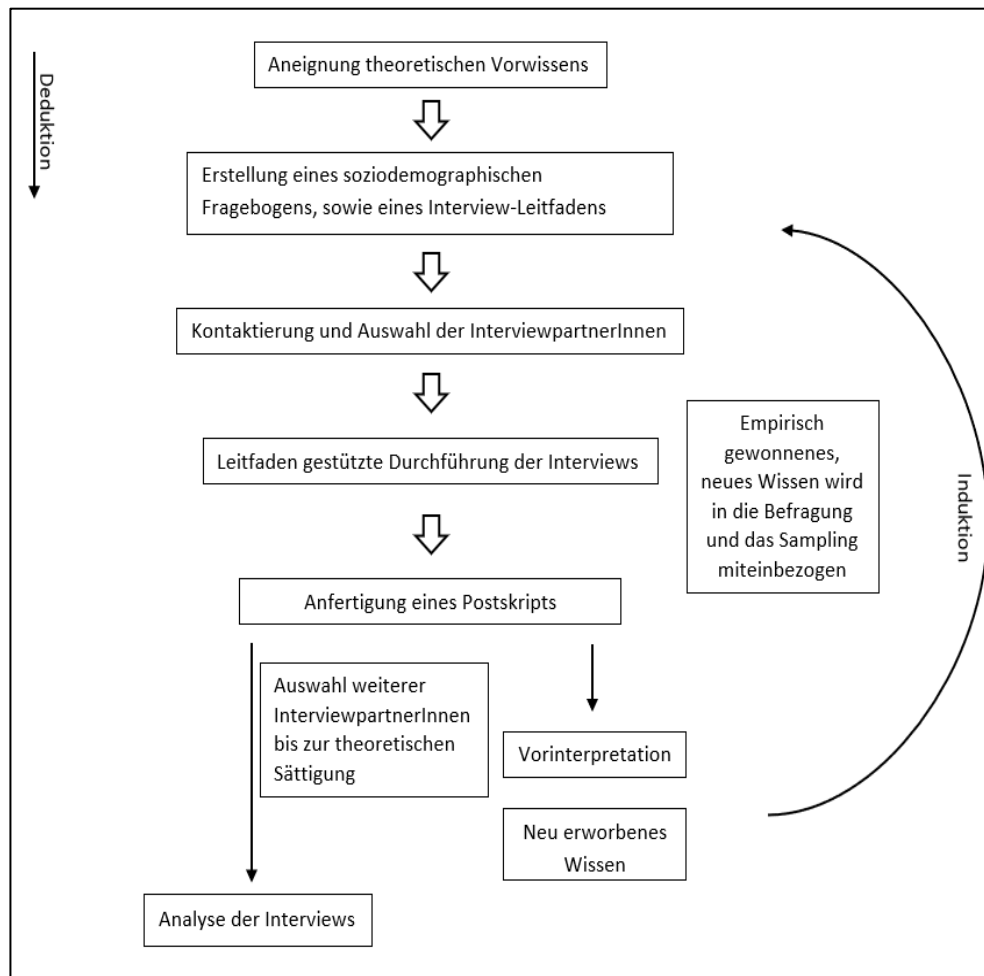


Abbildung 1: Ablauf des Problemzentrierten Interviews, Quelle: Misoch 2015, S. 75, Darstellung durch die Autorin.

Die Durchführung eines PZIs lässt sich in verschiedene Phasen unterteilen. Initial führt der/die InterviewerIn den/die InterviewpartnerIn in die Interviewsituation ein und klärt diese/n über Anonymisierung der Daten und vertrauensvollen Umgang mit diesen auf. Weiters wird der zu befragenden Person der angestrebte Kommunikationsstil erklärt: Anders als bei Alltagskommunikation soll der Schwerpunkt der Kommunikation im Interview bei der interviewten Person liegen. Diese wird durch die Stellung möglichst offener Fragen durch den/die InterviewerIn zu langen Narration angeregt. Im Zuge der „Allgemeine[n; d. Verf.] Sondierung“ (Lamnek 2010, S. 334) versucht der/die InterviewerIn die befragte Person zu einer detailreichen Erzählung zu motivieren, beispielsweise durch die Bitte sich an bestimmte Situationen zu erinnern und diese wiederzugeben. Die „Spezifische Sondierung“ (ebd.) zielt darauf ab, ein besseres Verständnis für die Äußerungen der interviewten Person herzustellen.

Ein Mittel dafür stellt die Methode der „Zurückspiegelung“ (Lamnek 2010, S. 334) dar: Der/die InterviewerIn gibt den Inhalt des Gesagten wieder und öffnet damit die Bühne für Richtigstellung bzw. weitere Ausführungen durch die befragte Person. Eine andere Möglichkeit, um weitere, vielleicht detailliertere Ausführungen bereits gestreifter Themen zu evozieren, ist das Stellen von „Verständnisfrage[n; d. Verf.]“ (ebd.). In der „Konfrontation“ (Lamnek 2010, S. 334) geht der/die InterviewerIn auf widersprüchliche oder unklare Aussagen der interviewten Person ein. Die letzte Phase des Interviews bietet dem/der InterviewerIn die Möglichkeit für das Stellen von Fragen zu Themenkomplexen, die im bisherigen Gespräch unangetastet blieben. Dazu dient der erstellte Leitfaden. Diesen Phasen zuvorkommen soll im Regelfall die Abfrage des soziodemographischen Fragebogens, da dieser in das weitere Interview einführen und erste Assoziationen zum Thema des Interviews bewirken soll. (vgl. Lamnek 2010, S. 334)

7.2. Die Qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring

Die Qualitative Inhaltsanalyse zielt darauf ab, niedergeschriebene bzw. in unterschiedlicher Form fixierte Kommunikationsakte auf ihren manifesten und latenten Sinngehalt zu interpretieren. Die Analyse ist dabei einem festgeschriebenen Regelwerk unterworfen, um dem Anspruch der Nachvollziehbarkeit zu genügen.

Zudem soll dadurch die Überprüfung durch andere ForscherInnen ermöglicht werden, was als „intersubjektive Nachvollziehbarkeit“ (Mayring 2010, S. 12) bezeichnet wird. Ein weiteres Charakteristikum der Qualitativen Inhaltsanalyse ist, dass diese nicht im luftleeren Raum vollzogen wird, sondern an bestehende theoretische Inhalte angelehnt ist. Weiters erhebt diese Analysemethode den Anspruch nicht nur Inhalte von Kommunikation, sondern auch deren Entstehungskontext zu untersuchen und zu ergründen. (vgl. ebd., S. 12f)

Die Qualitative Inhaltsanalyse möchte also:

- *Kommunikation* analysieren.
- *fixierte* Kommunikation analysieren.
- dabei *systematisch* vorgehen.
- dabei also *regelgeleitet* vorgehen.
- dabei auch *theoriegeleitet* vorgehen.
- das Ziel verfolgen, *Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation* zu ziehen. (Mayring 2010, S. 13; Herv. i. O.)

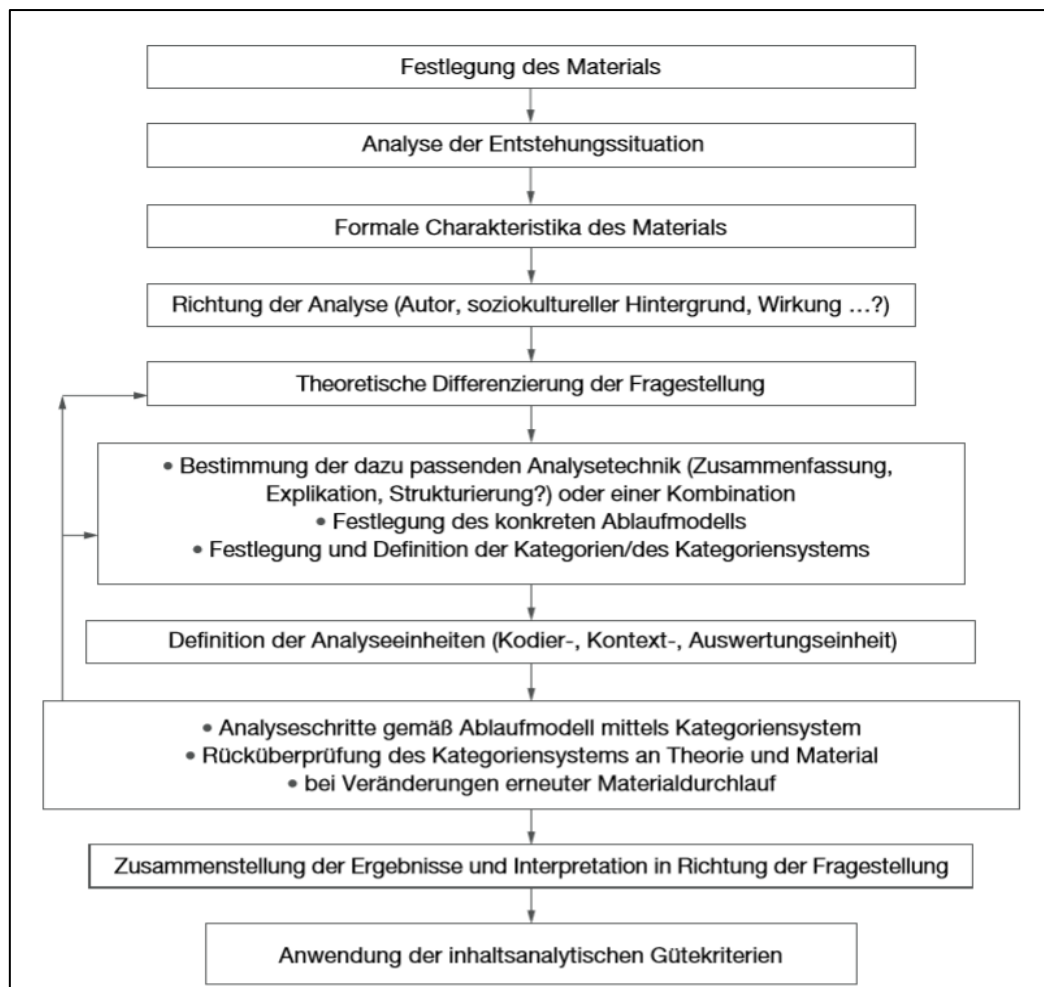


Abbildung 2: Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell, Quelle: Mayring 2010, S. 60.

8. Der Forschungsprozess

Das folgende Kapitel widmet sich dem Forschungsprozess, im Zuge dessen die Daten erhoben und die Ergebnisse der vorliegenden Masterarbeit erzielt wurden. Initial wird der Zugang zum Untersuchungsfeld, sowie die Suche nach Interviewpartnerinnen erörtert. Anschließend erfolgt eine Beschreibung der Interviewsituationen, sowie der hinzugezogenen Hilfsmittel. Weiters wird die Erhebung und Analyse der Daten expliziert und anhand des erarbeiteten Kategoriensystems objektiviert.

8.1. Zugang zum Feld

Die Interviewpartnerinnen wurden von der Autorin sowohl über persönliche Kontakte im Freundes- und Bekanntenkreis, als auch über das soziale Netzwerk ‚Facebook‘ gesucht. Um die persönliche Kenntnis der Gesprächspartnerinnen und damit unter Umständen verbundene Voreingenommenheit beiderseits zu vermeiden, wurden FreundInnen und Bekannte nicht zu Interviewpartnerinnen selbst, sondern zu Schlüsselpersonen, die Kontakte zu potenziellen Gesprächspartnerinnen herstellten.

Über die Social-Media Plattform Facebook wurde auf zwei unterschiedliche Arten nach Probandinnen gesucht. Zum einen wurde – nur für sogenannte FreundInnen der Autorin sichtbar – untenstehender Aufruf gepostet. Andererseits trat die Autorin einer geschlossenen Facebook-Gruppe, die aus Müttern und Vätern im Raum Wien bestand, bei, und veröffentlichte ebenfalls die Anfrage:

*Liebe Mamas, ihr und euer Erfahrungsreichtum sind gefragt!
Für meine Masterarbeit im Studienfach Soziologie an der Universität Wien suche ich
Mütter, die mich im Zuge eines Interviews an ihren Erfahrungen mit
Schwangerschafts-Vorsorgeuntersuchungen teilhaben lassen möchten.*

*Die Zielgruppe sind österreichische Mütter, deren letzte Geburt maximal drei Jahre
zurückliegt. Ich würde euch bitten, euch bei Interesse bei mir zu melden, meinen
Beitrag zu teilen bzw. euch ein wenig im Bekannten- & Freundeskreis umzuhören,
ob mich jemand bei meinem Forschungsvorhaben unterstützen möchte. Optimal
wären Interview-Partnerinnen in Wien; Salzburg bzw. Graz ist jedoch auch möglich.
Vielen Dank für eure Mithilfe und liebe Grüße, Lena Bouvier*

Innerhalb kurzer Zeit reagierte eine Vielzahl an Interessentinnen auf den Aufruf. Die weitere Vorgehensweise bestand darin, mit diesen Kontakt aufzunehmen und erste Informationen auszutauschen.

8.2. Sample der Interviewpartnerinnen

Mit 15 der Interessentinnen – allesamt wohnhaft in Wien und Niederösterreich – konnten schließlich Termine fixiert und Interviews durchgeführt werden. Unter den Anfragen befand sich auch eine Schwangere, die an einem Interview interessiert war. Da sich die werdende Mutter bereits in einem sehr fortgeschrittenen Stadium der Schwangerschaft befand und daher bereits über ihre getroffenen Entscheidungen bzgl. der Nicht-/Inanspruchnahme von PND berichten konnte, entschied die Autorin, die Frau als Interviewpartnerin zuzulassen. Die Wahl des Ortes für die Durchführung des Interviews wurde den Frauen freigestellt, um größtmögliches Wohlbefinden und Flexibilität ihrerseits zu gewährleisten. Zwischen den schlussendlich teilnehmenden Frauen und der Autorin bestand zum Zeitpunkt der Datenerhebung keine Bekanntschaft.

Die Anwerbung und schlussendliche Auswahl der Interviewpartnerinnen wurde anhand folgender Erwägungen im Vorfeld orientiert: Zum einen erschien es der Autorin wichtig, keine Einschränkung bezüglich des Alters der Probandinnen vorzunehmen. Wie bereits in Kapitel 5.3 erwähnt wurde, richtet sich der Einsatz von PND bzw. die Beratung der ÄrztInnen im Zuge des Risikodiskurses mitunter am Alter der Schwangeren aus. Daher sollte eine möglichst breite Abdeckung unterschiedlicher Altersgruppen erzielt werden, um potenziell bestehende Unterschiede zwischen diesen herauszuarbeiten.

Eine weitere Überlegung bei der Akquirierung der Gesprächspartnerinnen war, dass seit deren letzter Schwangerschaft maximal drei Jahre vergangen sein sollten. Damit sollte möglichst gewährleistet werden, dass die Erinnerungen der Mütter an die Zeit der Schwangerschaft und besonders an die Untersuchungen noch möglichst lebhaft und detailliert nachempfunden und -erzählt werden können.

Einschränkungen wurden von der Autorin hinsichtlich der Herkunft bzw. Sprache der zu befragenden Personen getroffen. Der Aufruf richtete sich explizit an österreichische Frauen, die muttersprachlich Deutsch sprechen. Der Grund dafür ist, dass Gesundheitsverhalten unter anderem durch Sprachbarrieren beeinflusst werden kann. (vgl. Mayer 2011, S. 16ff) Dies stellt ohne Zweifel in der Gesundheitssoziologie – vor allem auch im Bereich der Pränataldiagnostik – ein äußerst interessantes und relevantes Forschungsthema dar. Aufgrund des begrenzten Umfanges der Masterarbeit wurde dieser Aspekt jedoch im vorliegenden Projekt explizit nicht miteinbezogen.

Keine Eingrenzung wurde hinsichtlich der Anzahl an Schwangerschaften der Interviewpartnerinnen vollzogen. Dies hatte den Hintergrund, theoretisch vorstellbare Unterschiede in der Handlungsweise bzw. im Entscheidungsverhalten von Frauen festzustellen, je nachdem ob es sich um die erste Schwangerschaft handelte, oder ob vor dieser bereits eine oder sogar mehrere Graviditäten erlebt wurden.

Grundsätzlich wurde bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen versucht, gemäß theoretischem Sampling vorzugehen. Dieses Prinzip, das als charakteristisch für die qualitative Sozialforschung gilt, besteht im „(...) Verzicht auf einen vorab bestimmten Auswahlplan zugunsten einer schrittweisen Entwicklung des Samples, orientiert an der im Forschungsprozess iterativ entwickelten Theorie“ (Marotzki 2010, S. 154).

Dies bedeutet, dass mit dem Ziel, möglichst unterschiedliche Fälle zu erreichen und diese später vergleichend zu analysieren, nicht vorab eine definierte Menge an ProbandInnen festgelegt wird, sondern InterviewpartnerInnen nach und nach gesucht und Daten erhoben werden. (vgl. ebd.) Aus Gründen der zeitlichen Determiniertheit dieses Projekts, als auch der relativ eingeschränkten Verfügbarkeit von Interviewpartnerinnen konnte die Autorin diesem Anspruch nicht vollständig gerecht werden. So wurden im Zeitraum der Datenerhebung alle 15 verfügbaren Frauen nacheinander interviewt. Diese Abweichung legitimiert auch Jörg Strübing (2013), indem er konstatiert, dass „In der Forschungspraxis (...) diese Samplingstrategie [also das theoretische Sampling; d. Verf.] nicht immer strikt durchzuhalten [ist; d. Verf.]. (...) So kann es z.B. erforderlich sein, zu Beginn eines Projektes in einer komprimierten Feldphase einen größeren Materialumfang zu erarbeiten und die Regeln des theoretischen Samplings dann erst im zweiten Schritt im Verlauf der analytischen Bearbeitung des Materialkonvoluts anzuwenden (...)“ (ebd., S. 117).

8.3. Datenerhebung

Die Interviews fanden sowohl in Cafés, als auch im Zuhause der Mütter statt- je nachdem, welche Umgebung von den Frauen präferiert wurde. Mit diesem Modus war es den Frauen möglich, den für sie angenehmsten Weg zu wählen, zumal sie durch zum Teil sehr kleine Kinder auch zeitlich und örtlich eingeschränkt waren. Ein weiterer Grund, der auch im späteren Verlauf von einigen Frauen thematisiert wurde, war einerseits die Wichtigkeit des privaten Umfeldes, wie ihrer Wohnung, andererseits auch gerade die Anonymität des öffentlichen Raumes bzw. eines neutralen Ortes – so beispielsweise ein Café –, um von ihren Erfahrungen zu erzählen.

Die Treffen der Autorin mit den Interviewpartnerinnen begannen mit einer Begrüßung und meist mit einem kurzen Austausch, um in der Situation anzukommen. Sobald die Interviewpartnerinnen zu verstehen gaben, nun für das Gespräch bereit zu sein, wurde von der Autorin in die Interviewsituation eingeführt. Die Autorin stellte sich bei den Interviewpartnerinnen vor und erklärte den Entstehungshintergrund der Masterarbeit, den ungefähren Ablauf, sowie einige Charakteristika der Interviews (siehe Anhang).

Anschließend erfolgte eine Aufklärung über die anonyme Behandlung der Daten und die geplante Weiterverarbeitung dieser. Weiters wurde den Frauen noch einmal mitgeteilt, dass die Teilnahme an der Untersuchung auf Freiwilligkeit beruht.

Dies impliziert, dass Interviews auf Wunsch der Gesprächspartnerinnen abgebrochen werden können. Wurden alle Fragen vonseiten der Probandinnen ausreichend durch die Autorin beantwortet, bestätigten die Interviewpartnerinnen durch ihre Unterschrift die erfolgte Aufklärung, sowie ihr Einverständnis in die Datenerhebung und spätere Publikation der Ergebnisse in Form der vorliegenden Masterarbeit. (siehe Anhang) Keines der Interviews wurde von den Probandinnen abgebrochen bzw. widerrufen. Ebenso kam es zu keinen Antwortverweigerungen.

Die Interviews wurden mittels Diktiergerät in voller Länge aufgezeichnet und anschließend mithilfe des Transkriptions-Programmes ‚F4‘ vollständig von der Autorin transkribiert. Die zugrundeliegenden Transkriptionsregeln sind dem Anhang zu entnehmen. Aus den 15 durchgeführten Interviews resultierte Tonbandmaterial von insgesamt 14 Stunden, wobei das kürzeste Interview 30 Minuten, das längste 2 Stunden und 37 Minuten dauerte. Die Transkription ergab Textmaterial von insgesamt 254 A4-Seiten.

Nach Abschluss des Leitfadeninterviews – der Leitfaden ist dem Anhang zu entnehmen – wurden einige zusätzliche Informationen mittels Kurzfragebogen (siehe Anhang) erhoben. Da sich in den ersten Interviews bereits herausstellte, dass die meisten der interessierenden Informationen ohnehin während der Interviews von den Probandinnen erzählt werden, entschied sich die Autorin im Laufe des Forschungsprozesses dazu, die verbleibenden, offenen Fragen erst nach Beendigung des Interviews zu stellen, um ein anfängliches ‚Ausfragen‘ der Gesprächspartnerinnen zu vermeiden.

Im Anschluss an jedes Interview wurde von der Autorin ein sogenanntes „Postscript“ (Witzel und Reiter 2012, S. 95) (siehe Anhang) angelegt. Dieses umfasst Eindrücke und Erfahrungen, die in der Phase vor, während und nach dem Interview gesammelt wurden. Dies ermöglicht der Autorin zum einen über die einzelnen Interviews zu reflektieren, jedoch ebenso ihre eigene Rolle im Forschungsprozess zu hinterfragen. Andererseits können wichtige Details aus den Interviews, etwaige Hindernisse in Bezug auf die Gesprächsführung, und auch Gedanken für nachfolgende Interviews bzw. dem weiteren Sampling festgehalten und reflektiert werden. (vgl. ebd., S. 95ff)

8.4. Datenanalyse

Ausgangsmaterial für die Analyse sind, wie bereits beschrieben, fünfzehn transkribierte Interviews. Aus dieser Datensammlung wurden nach theoretischen Gesichtspunkten zehn Interviews für die Analyse ausgewählt. Dabei wurde darauf Bedacht genommen, unter Zuhilfenahme der Postskripte möglichst unterschiedliche Fälle für die Auswertung zu wählen. Grundsätzlich wurden alle Fragen, die im Zuge des Interviews gestellt wurden, in die Analyse miteinbezogen. Da sich aus der sehr offen und allgemein gestellten Einstiegsfrage ein relativ großes Spektrum an Erzählungen ergab, wurden Passagen, die für die Beantwortung der Forschungsfrage eindeutig nicht von Relevanz sind, von der Analyse ausgeschlossen.

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Einblick in einige interessierende soziodemographische Merkmale der zehn Interviewpartnerinnen:

Durchschnittliches Alter bei der ersten Schwangerschaft	30,0 Jahre
Durchschnittliches Alter bei der zweiten Schwangerschaft	31,3 Jahre
Durchschnittliche Kinderanzahl	1,6 Kinder
Risikoschwangerschaften	37,5 %
Höchste abgeschlossene Ausbildung	• Lehre: 3 • Universität/ Fachhochschule: 5 • Höhere Schule/ AHS: 1 • Abendmatura: 1

Abbildung 3: Merkmale der Befragten, Quelle: Eigene Daten, Darstellung durch die Autorin.

Richtung der Analyse und Fragestellung

Die Interviewpartnerinnen berichteten in den Befragungen auf die Einstiegsfrage folgend allgemein über deren Schwangerschaft(en), durch Einsatz des Interview-Leitfadens anschließend fokussiert über die Nicht-/ Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik. Im Zuge dessen gaben sie Auskunft über ihr Wissen, welches ihrem Handeln – also ihrer Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND – zugrunde lag.

Die Forschungsfrage lautet wie folgt:

„Auf Basis welchen Wissens treffen Schwangere ihre Entscheidung für bzw. gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen?“

Mit dieser Forschungsfrage sollen folgende Aspekte untersucht bzw. analysiert werden:

- Welche Wissensformen bestehen bzw. werden von den Schwangeren in der Schwangerschaft akquiriert?
- Wie ist die Entstehungssituation der Wissensformen beschaffen?
- Wie gehen die Schwangeren mit den einzelnen Wissensformen um?
- Wie beeinflussen einzelne Wissensformen den Entscheidungsprozess?
- Was sind die Grenzen der einzelnen Wissensformen? Wie gehen Schwangere mit diesen um?
- Gibt es Präferenzen in Bezug auf bestimmte Wissensformen?

Ablauf der Qualitativen Inhaltsanalyse

Zur Analyse der Daten wurde, wie bereits erwähnt, die Qualitative Inhaltsanalyse, genauer: Die Technik der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse gewählt. Abgezielt wird bei diesem Vorgehen auf „(...) die Erstellung eines Kategoriensystems, in dem jede Textstelle eingeordnet (...) und damit die Struktur des Materials erfasst wird“ (Ramsenthaler 2013, S. 31).

„Dies erfolgt mittels Definition von Kategorien, Ankerbeispielen (...) [in Form von; d. Verf.] konkrete[n; d. Verf.] Textstellen, die prototypisch die Kategorie beschreiben (...) [und; d. Verf.] Kodierregeln [die dabei; d. Verf.] helfen (...), Textstellen eindeutig zuzuordnen“ (ebd.).

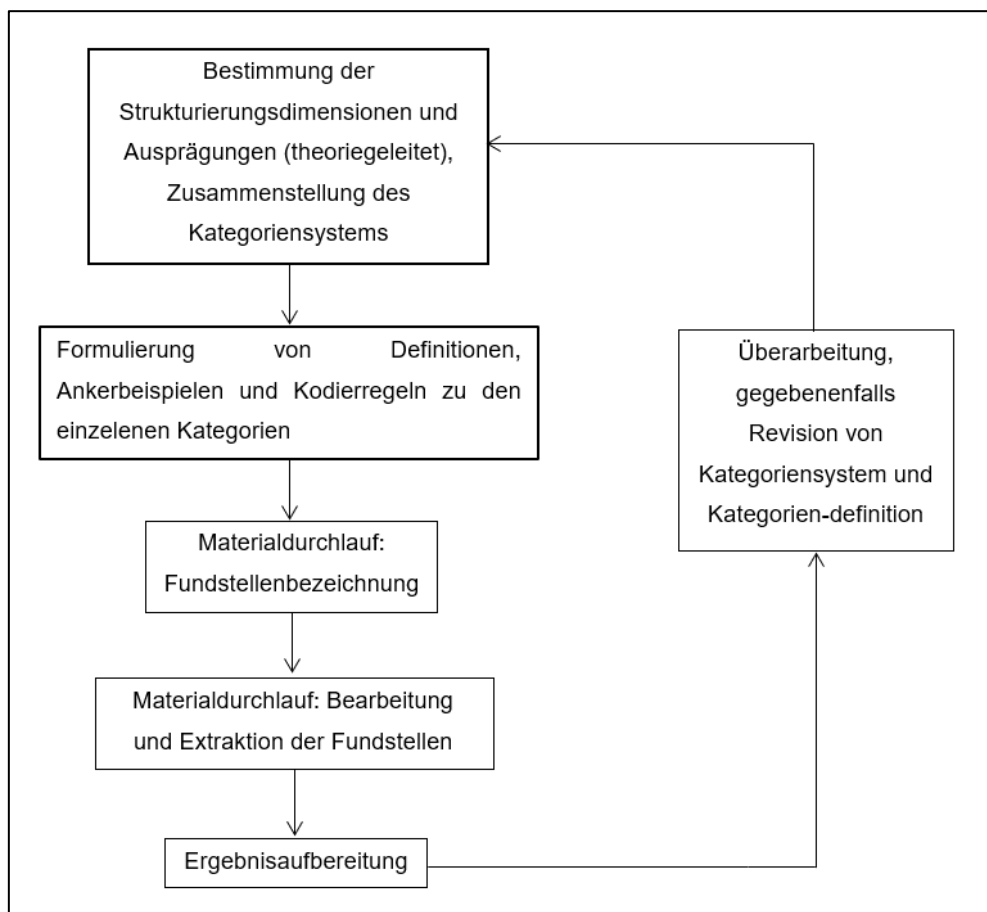


Abbildung 4: Ablaufmodell strukturierender qualitativer Inhaltsanalyse, Quelle: Mayring 2002, S. 120, Darstellung durch die Autorin.

Da das Basismaterial der Analyse aus Erzählungen, also zumeist vollständigen Sätzen besteht, wurde als Kodiereinheit ein Satz, als Kontexteinheit die Aussage einer Interviewpartnerin, bestehend aus einem oder mehreren zusammenhängenden Sätzen festgelegt. (vgl. Schreier 2014, S. 4)

Als Auswertungseinheiten gelten die einzelnen Interviews, welche nacheinander der Analyse unterzogen wurden. Nach einer ersten Auseinandersetzung mit dem Material durch einen lockeren Materialdurchgang wurde von der Autorin ein Kategoriensystem entwickelt. Die Kategorien bzw. Unterkategorien wurden einerseits mithilfe von vorhandenem theoretischen Wissen zum Forschungsgegenstand in einem deduktiven Prozess erarbeitet und gebildet. Wo keine bestehenden Konzepte angewandt werden konnten, wurden Kategorien induktiv, also am Material erstellt. (vgl. Schreier 2014, S. 4f) In einem nächsten Schritt wurde jede entwickelte Kategorie mit einer Kategorien-Definition, einem bzw. mehreren Ankerbeispielen, sowie ggf. mit Kodierregeln versehen. Anhand der Definition soll evident werden, welche Inhalte eines Interviews unter die entsprechende Kategorie eingeordnet werden sollen. Ankerbeispiele stellen wortwörtliche Anführungen aus den zu analysierenden Interviews dar, die als prototypisch für die betreffende Kategorie gelten. Kodierregeln sollen als Entscheidungshilfe dienen, wenn die Zuteilung von Inhalten zwischen zwei bzw. mehreren Kategorien schwankt. (vgl. Mayring 2010, S. 92)

Zum Zwecke der Veranschaulichung dient folgender Auszug aus dem Kategoriensystem:

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregeln
K2: Meinungen	Textstellen, in denen es um die Meinung anderer Personen (ÄrztInnen, Bekannte, Verwandte, etc.) geht, zu Themen wie • PND • Krankheit/Behinderung • etc.	„(...) aber es hat niemand gesagt er würde mir es wärmstens empfehlen“ (I2, Z40). „(...) na und dann hat sie halt gemeint, besser alles machen, dann passiert sowas nicht“ (I4, Z171f). „(...) ich mein man liest im Internet ganz unterschiedliche Meinungen, die einen sagen »na für uns wars total also wir haben keine Nackenfalten-Messung machen lassen weil wir hätten auch ein behindertes Kind genommen« (...)“ (I14, Z101ff). „Für mich war es wichtig dass.. dass mir Möglichkeiten aufgezeigt werden oder einfach Meinungen aufgezeigt werden die mir helfen daraus meine eigene Meinung auszubilden“ (I1, Z351ff).	Abgrenzung zu Direktivität in ärztlicher Beratung: Direktive Beratung enthält nicht nur die Meinung des Arztes/der Ärztin, sondern gibt eine Vorgehensweise bzgl. PND vor. Abgrenzung zu Erfahrung anderer Personen.

Tabelle 2: Auszug aus dem Kategoriensystem, Quelle: Eigene Daten, Darstellung durch die Autorin.

Das entwickelte Kategoriensystem wurde sukzessive auf seine Tauglichkeit geprüft, indem mehrere Interviews nacheinander einer Kodierung unterzogen wurden. Im Laufe der ersten Materialdurchgänge stellte sich mehrmals heraus, dass die Kategorien zu detailliert konzipiert wurden, woraus eine zu umfangreiche Anzahl an Sub-/ Kategorien resultierte. Dies machte mehrere Überarbeitungen und weitere Erprobungen des Systems notwendig. Nach der finalen Überarbeitung wurde das System schließlich auf alle zehn Interviews angewendet. (vgl. Mayring 2010, S. 92f) An diesem Punkt des Forschungsprozesses wurden von der Autorin für eine Analyse-Sitzung zwei Kolleginnen hinzugezogen. Dies hatte den Vorteil, dass bestehende blinde Flecken und voreingenommene Betrachtungsweisen der Autorin, hervorgerufen durch Vertrautheit mit dem Material aufgedeckt und für die weitere Arbeit reflektiert werden konnten.

Das geschilderte Vorgehen im Rahmen des Forschungsprozesses spiegelt für die qualitative Sozialforschung markante und wichtige Charakteristika wider. Von besonderer Wichtigkeit ist das prozesshafte, zyklische Vorgehen, welches nicht von einem fixen Plan starr aufeinanderfolgender Schritte ausgeht. Im Gegenteil adaptiert immerwährende Reflexion des forschersichen Vorgehens und des Materials das Verfahren. (vgl. Lueger 2010, S. 33)

Hauptkategorien	Unterkategorien
Nicht-/ Inanspruchnahme	
Meinungen	
Wissen	• Wissen-wollen • Beweggründe für Wissen-wollen • Umgang mit Wissen • Nicht-wissen-wollen
Risikodiskurs	
Informationsquellen	
Erfahrungswissen	• Eigenerfahrungswissen • Tradiertes Erfahrungswissen
Untersuchungen	
Medizinische Beratung und Betreuung	• Non-Direktivität • Direktivität • Standardisierung/Normalisierung
Wünsche und Bedürfnisse	
Internet	

Tabelle 3: Darstellung des Kategoriensystems, Quelle: Eigene Daten, Darstellung durch die Autorin.

Nach mehrmaliger Überarbeitung des Kategoriensystems wurden die Kategorien schließlich mithilfe des Computerprogramms „Atlas.ti8“ auf die Datenmenge angewandt. Die Nutzung des Programms erwies sich sowohl durch die Möglichkeit der übersichtlichen Verwaltung der Interview-Transkripte, als auch die intuitive Erstellung, Bearbeitung und Anwendung der Kategorien als hilfreich. Zudem besteht die Möglichkeit, nach erfolgter Kodierung einen Output der Kategorien bzw. Subkategorien inklusive der darunter subsumierten Textstellen zu erstellen.

Anhand dieses Outputs wurde mit der Analyse fortgefahren: Es galt die extrahierten Interviewpassagen zu paraphrasieren, also „(...) in eine knappe, nur auf den Inhalt beschränkte, beschreibende Form [zu bringen; d. Verf.] (...) [wobei; d. Verf.] bereits nicht inhaltstragende (ausschmückende) Textbestandteile fallen gelassen (...) [und; d. Verf.] Die Paraphrasen (...) auf einer einheitlichen Sprachebene formuliert [werden; d. Verf.] (Mayring 2010, S. 69). Im darauffolgenden Schritt wurden die Paraphrasen innerhalb einer Kategorie nach ihrem Inhalt verglichen. Häuften sich Paraphrasen mit demselben Inhalt, so wurden diese gestrichen, so dass lediglich eine Paraphrase als Vertreter für die jeweilige Aussage zurückblieb. Auf diese Operation folgend wurden kategorienübergreifend Themen bzw. Aussagen noch einmal zusammengefasst, bis das gewünschte Abstraktionsniveau bzw. Materialdichte erreicht war. (vgl. Mayring 2010, S. 69)

9. Ergebnisse aus den Interviews

Im folgenden Kapitel werden die Aussagen der Kategorien, nach denen die Interviews ausgewertet wurden, dargestellt, näher expliziert und mit Zitaten aus den Interviews belegt. Zum Zweck der Anschaulichkeit wird auf die Eigenständigkeit von Unterkategorien teilweise verzichtet, da diese zwar analytisch, jedoch nicht zwingend in der Darstellung der Ergebnisse von Wichtigkeit sind.

9.1. Nicht-/ Inanspruchnahme

Die Kategorie wird auf Aussagen angewandt, welche anzeigen, dass der Prozess der Entscheidungsfindung bereits abgeschlossen ist und sich eine Schwangere für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik entschieden hat. Dabei ist es unerheblich, ob es sich um die Inanspruchnahme bzw. Ablehnung einer einzelnen bzw. bestimmten, oder aber mehrerer oder gar aller pränataldiagnostischer Untersuchungen handelt. Sowohl bei Frauen, welche die Inanspruchnahme von Untersuchungen ablehnen, als auch bei jenen, die sich für PND entscheiden, lassen sich zwei Entscheidungszeitpunkte feststellen:

Entweder die Entscheidung für bzw. gegen die Untersuchungen scheint von Anfang an klar zu sein, oder aber der Entscheidungsprozess zieht sich durch die ersten Schwangerschaftswochen bzw. -monate.

Betrachtet man zuerst Entscheidungen gegen die Inanspruchnahme, so kann festgehalten werden, dass die Ablehnung zum Teil von Anfang an feststeht:

„(...) also bei der Nackenfalten-Messung war ich von Anfang an so sicher dass ich es nicht machen werde dass ich irgendwie da gar nicht so gescheit gelesen habe oder so“ (I7, Z518ff).

Eine Ablehnung von PND kann sich jedoch auch im Laufe der Frühschwangerschaft herausbilden, wie folgendes Zitat aus einem Interview illustriert:

„Ja ich habe mich dann eigentlich ziemlich bald, ja ziemlich bald eigentlich sofort dagegen entschieden ich wollte das gar nicht wissen (...)“ (I15, Z35f).

Ebenso lassen sich unterschiedliche Entscheidungszeitpunkte bei Schwangeren beobachten, die sich für die Inanspruchnahme von Untersuchungen der PND entscheiden. So gibt es Fälle, in denen die Entscheidung zur Inanspruchnahme von Anfang an feststeht:

„(...) für mich war von Anfang an klar dass ich die Untersuchungen machen will. Also das war für mich eigentlich von Anfang an [klar; d. Verf.], das war kein Thema, also kein Diskussionspunkt auch für meinen Mann (...)“ (I14, Z156ff).

Im Kontrast dazu sind Fälle ersichtlich, in denen die Entscheidung für die Inanspruchnahme nicht von vornherein feststeht, sondern im Laufe der ersten Schwangerschaftswochen gebildet wird:

„Naja ich hab dann schon überlegt wie, soll ich es machen oder nicht. (...) ja und dann hab ich mich halt dazu entschieden es zu machen (...)“ (I4, 106-125).

9.2. Meinungen

Unter die folgende Kategorie werden Aussagen zu Pränataldiagnostik, Themen wie Krankheit und Beeinträchtigung subsumiert, die von anderen Personen – so beispielsweise von anderen Schwangeren bzw. Müttern, Bekannten, ÄrztInnen etc. – als den Interviewpartnerinnen stammen.

Es lässt sich festhalten, dass Meinungen rund um Themen wie Schwangerschaft, damit verbundene Untersuchungen oder Verhaltensweisen polarisieren. Empirisch beobachten lassen sich verschiedene Strategien, wie Schwangere mit den Meinungen anderer umgehen. So werden polarisierende Meinungen von Schwangeren mitunter als hilfreich für die eigene Meinungsbildung angesehen:

„Für mich war es wichtig dass.. dass mir (...) einfach Meinungen aufgezeigt werden die mir helfen daraus meine eigene Meinung auszubilden. Das war für mich der richtige Weg“ (I1, Z351ff).

Demgegenüber lässt sich beobachten, dass polarisierende Meinungen anderer von Schwangeren zwar wahrgenommen, jedoch als das eigene Handeln nicht beeinflussend erlebt und geschildert werden:

„Also was ich getroffen hab ist von total Öko-Mama bis zu überhaupt nicht Öko-Mama, (...), ja jeder macht das was er für richtig hält und ich finde das auch total, total in Ordnung. Und es beeinflusst mich überhaupt nicht was die anderen da machen. (...) Also für mich war das auf jeden Fall klar dass ich die Untersuchungen machen lasse und da hätte mich, da hätte mich auch eine andere Mama auch nie davon abbringen können“ (I14, Z223-234).

Hat eine Frau bereits eine Entscheidung getroffen, so scheint eine gegenteilige Meinung einer anderen Person unerheblich – im Sinne von nicht beeinflussend – zu sein:

„(...) ich glaube dass meine Ärztin sogar einmal gesagt hat ja sozusagen also wenn ich glaube dass man das machen muss oder so oder, ja sie ist halt der Meinung dass auch der Combined Test okay ist, aber das war für mich, ja okay kann sie so meinen, ich hab mir das eingebildet und da bin ich relativ stur wenn ich mir was einbilde“ (I2, Z489-494).

Meinungen anderer Personen, die mit den Sichtweisen bzw. Handlungsentwürfen der Schwangeren als übereinstimmend wahrgenommen werden, werden als relevant im Sinne von bestätigend oder aber bekräftigend für das eigene Handeln erfahren:

„(...) Ausschlag gegeben ob ich es mache oder nicht hat im Endeffekt eher damals ob es mir meine Mama geraten hätte oder nicht (...) wenn sie jetzt ein anderer Typ gewesen wäre und gesagt hätte »Ja lass das auf jeden Fall machen«, ich glaube dass ich dann trotzdem nicht auf sie gehört hätte. Also ich glaube ich habe das so gemacht weil ich sowieso schon das so angenehmer gefunden hätte“ (I13, Z356-362).

9.3. Wissen

Die folgende Kategorie beinhaltet die Aspekte des willentlichen Akquirierens von Wissen rund um den (Gesundheits-) Zustand des Embryos bzw. Fötus – das sog. Wissen-wollen –, die zugrundeliegenden Beweggründe und den Umgang mit dem generierten Wissen, sowie den Aspekt des Nicht-Wissen-Wollens in der Schwangerschaft.

9.3.1. Wissen-wollen

Unter der Unterkategorie „Wissen-wollen“ werden Aussagen einbezogen, die anzeigen, dass Frauen willentlich entschieden haben, durch den Einsatz von pränataldiagnostischen Untersuchungen gezielt Informationen über den (medizinischen) Status des Fötus zu bekommen:

„Und beim zweiten Mal war ich dann schon eher auf der Seite, du, ich möchte das wissen“ (I2, Z145f).

Die Informationen bzw. das Wissen, welches durch PND erzielt werden soll, ist unterschiedlich. Eines der Desiderate hinter der Inanspruchnahme ist der Wunsch nach Wissen über den Zustand der fetalen Organe:

„Weil (...) es geht ja (...) im weitesten Sinne um Herzfehler und um andere Dinge die dann gesehen werden“ (I2, Z331ff).

In Fällen, wo bereits Fehlbildungen bzw. Erkrankungen in der Familiengeschichte aufgetreten sind, wird Wert auf eine genaue Untersuchung der fetalen Organe gelegt:

„(...) also die Nackenfalte haben wir nicht gemacht und das Organscreening schon weil es in beiden Familien Herzfehler gegeben hat und wir gesagt haben na das hat wenigstens einen Sinn“ (I7, Z92ff).

Doch nicht nur medizinisch relevante Informationen zum Gesundheitszustand des Fötus sind für die Entscheidung von Relevanz. Ebenso führt der Wunsch, noch früher als bei der Ultraschalluntersuchung im Zuge des Mutter-Kind-Passes das Geschlecht des Kindes zu erfahren, zur Inanspruchnahme:

„(...) beim Organscreening, aber da sieht man einfach viel mehr und da ist ja dann meistens auch das Outing vom Geschlecht“ (I5, Z120ff).

„(...) und dann haben wir das Organscreening auch machen lassen weil die Frauenärztin auch gesagt hat dass die Wahrscheinlichkeit dass man das Geschlecht sieht ist dort höher (...)“ (I8, Z86ff)

Geht man davon aus, dass bestimmtes Wissen von den Schwangeren willentlich generiert wird, so stellt sich weiter die Frage, was sich jene vom errungenen Wissen erwarten bzw. erhoffen. Aus den Interviews geht hervor, dass das Erlangen eines Handlungsspielraumes von Bedeutung ist:

„(...) ich denke mir wenn ich es weiß kann ich halt schon einen Weg finden halt damit umzugehen“ (I13, Z183f).

Innerhalb dieses Handlungsspielraumes lassen sich unterschiedliche Handlungsoptionen unterscheiden. Werden durch die Inanspruchnahme der pränataldiagnostischen Untersuchungen Anomalien bzw. Beeinträchtigungen des Fötus bekannt, sehen dies Schwangere als Möglichkeit, sich frühzeitig damit auseinanderzusetzen und darauf einstellen zu können.

„(...) wenn es was ist dann möchte ich das wissen und dann möchte ich mich darauf einstellen können oder halt eine bewusste Entscheidung treffen“ (I2, Z42ff).

Das Zitat weist nicht nur auf die Option des Sich-Einstellen-Könnens, sondern auf eine weitere Handlungsmöglichkeit hin, nämlich die Chance, bewusst entscheiden zu können, wie mit dem Wissen um eine (potenzielle) Beeinträchtigung bzw. Erkrankung des Kindes umgegangen wird. Eine bewusste Entscheidung könnte in jenem Falle sein *„(...) das Kind nicht zu kriegen“* (I2, Z44).

Eine weitere Option, die laut Interviewpartnerinnen durch das errungene Wissen gegeben ist, ist die Möglichkeit, sich vorzubereiten. Unterscheiden lassen sich dabei zwei Arten der Vorbereitung: Das mentale bzw. psychische Sich-Vorbereiten besteht laut befragten Frauen darin, sich an den Gedanken zu gewöhnen, ein potenziell oder höchstwahrscheinlich mehr oder weniger stark beeinträchtigtes Kind zur Welt zu bringen- *„(...) dass wenn es ein Down-Syndrom-Kind wäre (...) dass man sich zumindest emotional darauf vorbereiten kann, das war so meine Überlegung“* (I7, Z98fff).

Die zweite Form des Sich-Vorbereiten-Könnens besteht in der Möglichkeit, gezielt medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen, wo dies möglich ist. So werden von den interviewten Frauen beispielsweise Maßnahmen erwähnt, die in Bezug auf die Geburt ergriffen werden könnten:

„(...) [da; d. Verf.] kann man ja eben schon so zum Beispiel einen Herzfehler feststellen der für die Geburt wirklich blöd wäre [und d. Verf.] (...) wenn man es schon so weiß dass man vielleicht einen Kaiserschnitt macht weil eine normale Geburt zu anstrengend für das Kind wäre (...)“ (I10, Z145fff).

Weiters sehen Interviewpartnerinnen potenziell die Chance, mit medizinischen Eingriffen peri- bzw. postnatal auf Erkrankungen zu reagieren, wie folgendes Zitat aus einem Interview illustriert:

„Also das war für mich irgendwie ganz klar dass ich das mache, weil es da auch was gibt wo man, also wo man wirklich operieren kann, wo man was tun kann“ (I7, Z189f).

Ein Bedürfnis hinter der Inanspruchnahme ist, *„(...) [durch; d. Verf.] die Untersuchungen (...) ein bisschen Objektivität rein[zu; d. Verf.]bringen“* (I2, Z671f). Dahinter steht der Wunsch, ein klare(re)s Bild über den Zustand des Fötus zu erreichen, um Unsicherheit zu reduzieren:

„Also ich fürchte mich mehr davor wenn es irgendwas gibt was ich nicht weiß, sozusagen, weil, ja ich denke mir wenn ich es weiß kann ich halt schon einen Weg finden halt damit umzugehen. Aber wenn ich dann von etwas komplett überrascht werden würde das würde mich dann wesentlich mehr belasten“ (I13, Z182ff).

Jedoch muss hinter dem Wunsch nach Wissen nicht zwangsläufig eine vorab geplante Handlung stehen. So geben Schwangere auch an, die Untersuchungen machen zu wollen, ohne bereits zu wissen, wie sie mit auffälligen Testergebnissen umgehen würden:

„Natürlich die Gedanken sind halt immer da weil man einfach so viel liest, dass was passieren könnte, oder was herauskommen könnte, dass was sein kann, also die Gedanken sind immer da, aber ich habe halt gesagt ich (...) schau einfach mal was herauskommt“ (I5, Z239ff).

Beleuchtet man weiters den Umgang mit bzw. die Reaktion auf das errungene Wissen, zeigen sich abermals Unterschiede in den Interviews. Eine Möglichkeit, wie auf Testergebnisse reagiert werden kann, ist die unhinterfragte Akzeptanz dieser:

„(...) und damit war das für mich so, wenn da rauskommt dass das Risiko gering ist dann wird da schon nichts sein, also ich hab das jetzt auch nicht hinterfragt (...) ich kann mich nicht mehr genau an den Befund erinnern aber das war schon sehr, sehr reduziert also, es war in einem Bereich wo alle gesagt haben okay da wird nichts sein“ (I2, Z139-144).

Wissen Frauen über die theoretische Möglichkeit des Auftretens eines falsch-positiven bzw. falsch-negativen Untersuchungsergebnisses Bescheid, so lassen sich unterschiedliche Strategien unterscheiden, wie mit dieser Unsicherheit umgegangen wird.

So setzen Schwangere im Umgang mit diesem Wissen unter anderem auf Vertrauen bzw. die Hoffnung, dass die Resultate keinen Fehler aufweisen und das heranwachsende Kind tatsächlich gesund ist:

„(...) auch wenn man weiß es kann immer noch was sein auch wenn das Ergebnis jetzt ist 1 zu 13000, ja man kann immer die 13000s. sein wo einfach irgendwas auftritt, aber im Prinzip erwartet immer das Beste oder man erhofft einfach immer das Beste“ (I14, Z139-144).

Von anderen Interviewpartnerinnen wurde hingegen berichtet, dass der Umgang mit dem mehr oder weniger großen Unsicherheitsmoment nicht über Hoffnung in eine physiologische Entwicklung, sondern rein über Verdrängung der möglichen Existenz von Pathologien funktioniert:

„(...) also das ist überhaupt sehr schwierig und das passiert eigentlich nur mit Verschieben oder Verdrängen anders gehts nicht. Weil man lässt sich sonst irgendwie komplett verrückt machen“ (I13, Z201ff).

Als weitere Reaktionsmöglichkeit zeigt sich die Reflexion über die Möglichkeit der Inanspruchnahme weiterführender Diagnostik, die zu einer genaueren Betrachtung und Beurteilung einer vermuteten Auffälligkeit qualifizieren könnte:

„(...) mir war das schon klar irgendwo da, aber ich hätte jetzt keine Fruchtwasseruntersuchung [machen lassen; d. Verf.] (...)“ (I2, Z141f).

9.3.2. Nicht-wissen-wollen

Ebenso wie der Wunsch, Wissen explizit erringen zu wollen, existiert unter Schwangeren ebenso der Wunsch, *nicht* wissen zu wollen. Daraus resultierend wird die Inanspruchnahme einzelner, oder aber aller pränataldiagnostischer Untersuchungen abgelehnt. Diesem Aspekt widmet sich die Subkategorie „Nicht-wissen-wollen“.

Die Gründe für Nicht-wissen-wollen divergieren unter den Interviewpartnerinnen. Ein Motiv für den willentlichen Verzicht auf Wissen liegt in der Entscheidung, die Schwangerschaft nicht abzuberechnen, egal, welchen Befund eine Untersuchung erbringen würde:

„Ja, ich habe mir halt dann den Gedanken mit meinem Mann dann gemeinsam gemacht, was wäre jetzt wirklich wenn sie uns sagen es passt nicht, machen wir das dann weg, Nein. Und das war halt dann auch der Grund, warum sollte ich das dann wissen, wenn ich eigentlich eh nicht vor habe es abzutreiben, dann muss ich es auch nicht wissen vorher. Und deswegen haben wir gesagt wir machen es nicht“ (I10, Z127-132).

Ein weiterer Anlass, um auf pränataldiagnostische Untersuchungen zu verzichten, ist die Tatsache, dass Methoden der PND meist lediglich Wahrscheinlichkeitseinschätzungen, jedoch keine gesicherten Ergebnisse erzielen:

„(...) wenn ich es eh nicht genau wissen kann dann will ich es gar nicht wissen und möchte es dem Schicksal offen lassen, weil ich dann viel angstfreier mit dem umgehen kann. Weil ich glaube Sorge also so eine natürliche Art von Sorge hat man sowieso (...) es gibt keine 100 prozentige Garantie“ (I15, Z143-148).

Zudem ist das Risiko eines falsch-positiven bzw. falsch-negativen Befunds und die damit verbundene psychische Belastung, die ein möglicher Hinweis auf eine Beeinträchtigung oder Erkrankung mit sich bringen würde, ein weiterer Grund, die Inanspruchnahme abzulehnen:

„(...) solchen Dingen wollte ich einfach total aus dem Weg gehen, dem wollte ich mich gar nicht ausliefern dass ich davon belastet bin dass mein Baby vielleicht irgendwas hat (...)“ (I15, Z47ff).

9.4. Risikodiskurs

Unter die Kategorie fallen Aussagen der Interviewpartnerinnen, in denen Risiken in unterschiedlichen thematischen Kontexten angesprochen werden.

So ist der Risikobegriff Bestandteil in Ausführungen zu Testergebnissen. Dabei wird beispielsweise auf die Tatsache Bezug genommen, dass nicht jede Erkrankung bzw. Beeinträchtigung durch die Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen erkannt werden kann:

„(...) ich mein man findet ja nicht alles heraus, es kann sein dass einiges versteckt bleibt so wie es halt immer ist (...)“ (I5, Z137f).

Weiters wird Risiko im Kontext der Möglichkeit falsch-negativer Befunde thematisiert:

„(...) die Zahlen sagen ja in den meisten Fällen ist halt gar nichts, aber es bleibt halt immer so eine Restangst wie bei dieser Reststatistik halt diese paar kleinen Prozent wo man sich denkt Oh mein Gott hoffentlich gehöre ich da nicht dazu.“ (I13, Z231fff)

Weiters von Bedeutung ist der Begriff des Risikos im Sinne einer Disposition. Unter einer Disposition sind Veranlagungen bzw. Merkmale, die ein gewisses Potenzial für die Entstehung einer Krankheit bergen, zu verstehen. Empirisch unterschieden werden können dabei unterschiedliche Arten von Risikodispositionen, so beispielsweise solche, die durch Merkmale der Mutter bestimmt sind. So wird in den Interviews auf den Risikofaktor des (fortgeschrittenen) Alters zum Zeitpunkt einer Schwangerschaft Bezug genommen:

„Bei der zweiten [Schwangerschaft; d. Verf.] war das dann schon eher Okay, jetzt bin ich doch schon ein paar Jahre älter geworden und (...) von den Wahrscheinlichkeiten dass irgendwas nicht passt die werden immer größer und größer“ (I13, Z252ff).

Weiters als Risikomerkmale wahrgenommen bzw. berichtet werden Grunderkrankungen der Schwangeren, die einen Einfluss auf den Schwangerschaftsverlauf und den Zustand des heranwachsenden Kindes haben können:

„Es war von Anfang an klar schon alleine wegen dem Zucker dass ich eine Risikoschwangere bin und zusätzlich noch die Fehlgeburten“ (I1, Z26ff).

Das Zitat zeigt zudem, dass Fehlgeburten in der Vergangenheit von Probandinnen ebenso als potenzielles Risiko für die aktuelle Schwangerschaft wahrgenommen und kommuniziert werden.

Doch nicht nur Erkrankungen der Schwangeren selbst, sondern ebenso eine positive Familienanamnese – also bereits in der Familie aufgetretener Erkrankungen bzw. Beeinträchtigungen – werden im Sinne eines Risikos thematisiert:

„(...) du hast eine gewisse Gefahr (...) wenn in der Familie schon mal irgendwo was gewesen ist (...)“ (I8, Z40f).

„(...) das mit den Herzfehlern, dass eben ein paar Kinder gestorben sind in (...) [der; d. Verf.] Familie und dass wir eh gesagt haben vielleicht ist es erblich weil es eben so viele waren und dass wir das unbedingt angeschaut haben wollen“ (I7, Z410ff).

Auch im Kontext der Inanspruchnahme medizinisch unterstützter Fortpflanzung wird auf damit verbundene Risiken Bezug genommen:

„Und ich bin ja schon im Rahmen von dem Gespräch zur (...) [künstlichen Befruchtung; d. Verf.] aufgeklärt worden dass allein schon durch diesen Vorgang das Risiko höher ist weil man ja in die Natur eingreift und [das; d. Verf.] prinzipiell ein erhöhtes Risiko ist für Fehlbildungen“ (I2, Z5ff).

Risiken für die Gesundheit des Ungeborenen werden von Interviewpartnerinnen zudem an gewissen pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden festgestellt:

„(...) haben wir es auch ausgeschöpft und haben alles gemacht was es gegeben hat, abgesehen von der Nabelschnurpunktion und ich weiß nicht was alles, also die gefährlichen Sachen haben wir ausgelassen“ (I8, 266ff).

9.5. Informationsquellen

Die Kategorie umfasst Äußerungen der Interviewpartnerinnen, die darauf hinweisen, aus welchen Quellen Informationen über verfügbare pränataldiagnostische Untersuchungen gewonnen werden, bzw. welche Wissensarten in den Entscheidungsfindungsprozess einfließen.

Eine Informationsquelle stellt die medizinische Beratung durch die behandelnden GynäkologInnen,

„Also (...) zu den Untersuchungen in der Schwangerschaft, ja eigentlich der Frauenarzt (...), der hat gesagt »jetzt könntet ihr das und das machen und jetzt wäre so und so« (...)“ (I10, Z87ff).

bzw. durch andere mit der Begleitung der Schwangerschaft betraute MedizinerInnen dar:

„Ich habe da (...) dann auch nochmal im Institut gefragt was sie da machen, weil da wird ja Blut abgenommen und so. Und die haben mir das dann nochmal dort erklärt wie das gemacht hat“ (I2, Z164ff).

Teilweise lässt sich aus den Aussagen der Probandinnen schließen, welchen Stellenwert bzw. Rang die Information durch GynäkologInnen in der Informationsbeschaffungs-Hierarchie einnimmt.

Zum einen stellt diese/r das Primärmedium zur Wissensgenerierung dar, das durch Hinzuziehen des Internets komplettiert wird:

„Also das meiste eigentlich von meinem Frauenarzt, natürlich auch diverse Internetplattformen Foren und so weiter wenn man schnell irgendwelche Infos gebraucht hat (...)“ (I5, Z8ff).

Weiters berichten Frauen in den Interviews, dass die Informationsbeschaffung primär durch GynäkologInnen, zusätzlich aber über Erfahrungen anderer und das Internet erfolgte:

„Naja mal primär die Frauenärztin und dann aber auch schon über befreundete Mütter (...) die jetzt Erfahrungen gemacht haben mit Kindern und sonst zum Teil schon auch das Internet wo man halt dann was googelt, was ist das jetzt für ein Test und so“ (I2, Z73-78).

Auch lassen sich Fälle feststellen, in denen Informationen in erster Linie über das Internet bezogen und GynäkologInnen lediglich in zweiter Instanz als Informationsmedium konsultiert werden, wie folgende Aussagen einer Interviewpartnerin illustrieren:

„(...) ich bin einfach sehr internetaffin und, (...)hauptsächlich über Seiten im Internet wo man sich einliest okay was wird gemacht (...)“ (I14, Z67ff).

„Und ich fühl mich auch mündig genug quasi mir die Informationen auch selber zusammen zu suchen, also ich gehe nicht zum Arzt und erwarte mir dass er mir jetzt von A bis Z erklärt was jetzt passiert genau und was ganz genau bei der Untersuchung gemacht wird, ich mein ich glaub da da hat kein Arzt dafür Zeit. Und eigentlich bin ich selber soweit informiert dass ich ganz genau weiß okay, und wenn ich Fragen hab dann stelle ich die eh“ (ebd., Z421-426).

Eine weitere Möglichkeit, Informationen zu Untersuchungen zu erlangen, stellen Informationsbroschüren dar. Teilweise, so die Daten, werden diese als Informationsmedium in der ärztlichen Beratung eingesetzt:

„(...) bei der zweiten [Schwangerschaft; d. Verf.] hat mich dann der Arzt so gut untersucht und da habe ich so einen Folder bekommen was da jetzt gemacht wird und, und was eben das sein kann, und und der hat mir das dann auch sehr gut erklärt (...)“ (I4, Z391fff).

Im Kontrast dazu zeigt sich, dass Informationsmaterialien *anstatt* ärztlicher Beratung bzw. Informierung zu PND eingesetzt werden:

„(...) im Spital hat man zur Anmeldung (...) nur so ein paar Zetteln mitbekommen wo es geheißen hat ja man soll sich diese in Ruhe durchlesen, und dann nachher musste man dann auch irgendwie wo unterschreiben wo da stand halt auch so ja ich wurde aufgeklärt und über Risiken und über alles andere informiert, aber im Prinzip war das kein Arzt-Patienten-Gespräch sondern man war wirklich mit diesen Zetteln alleine (...)“ (I13, Z57-62).

„das war nur so, so ein Informationszettel, das wars. Also, also eine Broschüre wars damals sogar, aber mehr wars damals sicher nicht. Und das war damals so richtig so maßlos überfordernd, was tut man. Ja, und komplett überrumpelt (...)“ (I1, Z485ff).

Neben MedizinerInnen und Info-Materialien zeigt sich, dass das Internet ein fixer Bestandteil in der Informationsbeschaffung ist. Teilweise wird dem Internet die größte Relevanz unter den Informationsquellen zugesprochen, wie beispielsweise von einer Interviewpartnerin, welche auf die Frage, wo sie Informationen zu Untersuchungen bezogen hat, meint:

„Hauptsächlich im Internet. Also ich bin ein, ich bin einfach sehr internetaffin und, ich mein ich hätte auch viele Bücher gehabt, aber hauptsächlich über Seiten im Internet wo man sich einliest okay was wird gemacht“ (I14, Z67ff).

Probandinnen berichten, dass das Internet unter anderem als Ersatz für fehlende ärztliche Information zu Rate gezogen wird:

„Naja, dann informiert man sich halt selber und... Damals haben wir uns online informiert haben halt im Bekanntenkreis umgehört was die gemacht haben was die nicht gemacht haben und warum sie es nicht gemacht haben. Aber das ist halt trotzdem nicht dasselbe wie wenn du mit deinem Arzt sprichst dem du vertrauen solltest“ (I1, Z492ff).

Als zusätzliche Wissensquelle nimmt das Internet beispielsweise im Falle divergierender ärztlicher Meinungen eine offenbar wichtige Rolle ein:

„(...) und ich habe auch gesehen dass verschiedene Ärzte verschiedene Meinungen haben und da ist das Internet dann schon noch einmal eine zusätzliche Faktenquelle (...)“ (I2, Z182ff).

Oder aber es werden Fragen, die im Zuge der medizinischen Beratung offengeblieben sind, durch Online-Informationen zu beantworten versucht:

„Viele Fragen fallen einem auch dort adhoc nicht ein und da muss man sich halt dann die Antworten aus dem Internet suchen wenn man den Arzt halt dann nicht mehr erreicht“ (I5, Z48ff).

Eine weitere Rolle kommt dem Internet in der Kontrolle von Informationen zu. So werden Inhalte von Informationsmaterialien oder aber von GynäkologInnen mithilfe des Internets zu überprüfen versucht:

„Weil nachdem ich von meinem Arzt nicht so viel erfahren habe habe ich natürlich auch [im Internet d. Verf.] geschaut. Warum man das so macht und so weiter. Ich wollte mich auch nicht nur darauf verlassen was auf den Zetteln steht bzw. wollte ich halt schon vorab wissen was da passiert und was da gemacht wird“ (I5, Z212ff).

„(...) ich glaube ich habe mir ein oder zwei Artikel durchgelesen weil ich da eh das gefunden habe was damals der Arzt auch schon gesagt hat“ (I15, Z363ff).

Zudem wird auf das Internet als Quelle für Erfahrungswissen zurückgegriffen:

„Was ich eigentlich relativ regelmäßig gemacht habe war dass ich in so Foren mitgelesen habe also in Foren mit anderen Schwangeren wie geht es denen so was lassen die alles machen (...)“ (I14, Z91ff).

„(...) weil eigentlich alle Freunde jünger sind als ich, (...) nimmt man halt dann die Foren und zieht die zu Rate, oder auf Facebook wo es diverse Gruppen gibt“ (I5, Z193-197).

Nicht zuletzt sind die Schwangeren selbst, oder aber andere Personen als Informationsquelle für Erfahrungswissen zu nennen. So wird Erfahrungswissen als zusätzliche Ressource zu anderen (Primär-) Wissensformen, so auch ergänzend zu medizinischem Beratungswissen akquiriert:

„Naja mal primär die Frauenärztin und dann aber auch schon über befreundete Mütter weil in dem Haus gibts sehr viele die (...) jetzt alle eigentlich gleichzeitig Kinder gekriegt [haben; d. Verf.]. Das heißt es gibt viele Nachbarn und Bekannte die jetzt Erfahrungen gemacht haben mit Kindern (...)“ (I2, Z73ff).

Wird von Schwangeren beispielsweise die Beratung bzw. Information durch ÄrztInnen als ungenügend empfunden, wird mitunter auf Erfahrungswissen zurückgegriffen, um die wahrgenommenen Informationsdefizite auszugleichen:

„Naja, dann informiert man sich halt selber und... Damals haben wir uns (...) halt im Bekanntenkreis umgehört was die gemacht haben was die nicht gemacht haben und warum sie es nicht gemacht haben“ (I1, Z492ff).

Nicht nur im Nachhinein, sondern bereits vor der medizinischen Beratung bzw. Aufklärung zu PND kommt Erfahrungswissen zum Einsatz:

„(...) [da; d. Verf.] gehe ich immer auf sie zu einfach weil sie ist da für mich die erste Anlaufstelle im Prinzip, sogar bevor ich noch zum Arzt gehe, und von daher war das dann auch in der Schwangerschaft (...) so dass ich sie gefragt habe »okay was würdest du machen und was würdest du nicht machen«“ (I13, Z91ff).

Zudem zeigen Interviews, dass Erfahrungswissen mitunter als primäre bzw. ausschließliche Wissensform im Entscheidungsfindungsprozess vorkommt:

„(...) also über Nackenfalte-Untersuchung und so wird in TherapeutInnenkreisen viel diskutiert, das heißt ich habe mich jetzt da nicht wirklich viel informiert (...)“ (I7, Z128ff).

9.6. Erfahrungswissen

Die Kategorie umfasst Aussagen, die auf Wissensbestände zu Pränataldiagnostik im engeren Sinn, jedoch auch zu Beeinträchtigung und Krankheit im weiteren Sinn Bezug nehmen. Charakteristisch für dieses Wissen ist dessen Ursprung in der Erfahrung einer Person:

„Ja aber es ist halt so im Leben, wenn man zwei Mal was macht ist halt immer die Erfahrung vom ersten Mal präsent“ (I2, Z335ff).

9.6.1. Eigenerfahrungswissen

Unterschieden werden kann bei Eigenerfahrungswissen zwischen zwei Arten von Erfahrung: So existiert Erfahrungswissen, das aufgrund bzw. in Folge eigenen Erlebens gewonnen wurde. Dabei kann das Wissen aus eigener körperlicher Erfahrung, so zum Beispiel aus einer bzw. mehreren vorangegangenen Schwangerschaften resultieren:

„Dadurch dass es die zweite Schwangerschaft war wusste ich auch schon im Prinzip wie es abrennt (...)“ (I13, Z72f).

Doch nicht nur physisches Erleben, sondern auch Erfahrungen des psychischen bzw. kognitiven Erlebens fallen ebenfalls unter Eigenerfahrungswissen. Hierzu zählt beispielsweise Wissen zu Schwangerschaft, Krankheit, Beeinträchtigung etc., das im Zuge der Berufsausübung, des Studiums oder aber durch direkte Auseinandersetzung mit Betroffenen in Familie oder Freundes-/Bekanntenkreis errungen wurde:

„Ich habe mal unter anderem im Studium eine Vorlesung gehabt (...). Und da war am ersten Tag einer eingeladen der darüber gesprochen hat (...), in welche Richtung das geht wenn man sagt (...) jedes Down-Syndrom das man jetzt feststellen kann kommt weg (...)“ (I10, Z104-109).

Einerseits resultiert Erfahrungswissen zur Pränataldiagnostik aus bereits erlebten Schwangerschaften. Dabei lassen sich Wissensbestände zu Untersuchungsmöglichkeiten feststellen:

„(...) also ich habe da ja schon gewusst was man da so machen kann, was man machen sollte vielleicht, ich habe mich in der zweiten Schwangerschaft eigentlich nicht mehr viel informiert“ (I10, Z81ff).

Weiters zeigt sich, dass Frauen durch vergangene Schwangerschaften über Wissen über den optionalen Charakter von PND verfügen:

„In der ersten Schwangerschaft da wusste ich aber noch nicht dass es [gemeint ist das Nackenfalten-Screening; d. Verf.] nicht vorgeschrieben ist. Beim (...) [zweiten Kind; d. Verf.] wusste ich das dann schon, auch beim Organscreening (...)“ (I5, Z118ff).

Eine weitere Möglichkeit, Eigenerfahrungswissen zu akquirieren, ist die direkte Betroffen- bzw. Vertrautheit mit den Themen Krankheit und Behinderung:

„(...) weil das Kind genauso alt ist wie meine Tochter, da sehe ich was das einfach bedeutet so ein Kind zu kriegen, oder wie so ein Kind so aufwächst und wie spät es Dinge kann (...). Es ist schon mal plastischer geworden dadurch dass wir halt, dass ich das einfach sehe, ich sehe dass der noch nicht gehen kann, zum Beispiel, und meine Tochter geht seit zwei Jahren“ (I2, Z62-67).

Wie das Zitat zeigt, kann Erfahrungswissen beispielsweise die Kenntnis möglicher Beeinträchtigungen bzw. verzögerter/ erschwelter Entwicklungsmöglichkeiten eines beeinträchtigten Kindes, sowie damit verbundene Lebensumstände umfassen. Dieses Wissen kann als Ressource zur Reflexion herangezogen werden.

Die Wirkung dieses Erfahrungswissens polarisiert. Einerseits berichten Frauen über Offenheit gegenüber dem Thema Behinderung:

„(...) von der Ausbildung, also da waren wir oft (...) in unterschiedlichen Zentren wo [wir; d. Verf.] Menschen mit Trisomie 21 kennengelernt haben und, ja dadurch dass ich auch im integrativen Bereich gearbeitet habe bin ich dem eigentlich offen gegenüber“ (I8, Z61fff).

Es zeigt sich jedoch auch, dass Wissen um die Möglichkeit des Auftretens von Beeinträchtigungen zu einem höheren Risikobewusstsein und damit zu Beunruhigung bzw. Beängstigung führen kann:

„(...) dass ich ganz viele Elterngespräche gehabt hab wo ganz traumatische Geburtsgeschichten geschildert worden sind, oder eben diese Kinder mit den Deformationen, das war schon sehr belastend. (...) Also man hat es halt schon viel mehr im Kopf was alles sein [kann; d. Verf.] (...)“ (I7, Z151-156).

Erfahrungen mit Untersuchungen dienen ebenfalls als Ressource zur Reflexion im Entscheidungsfindungsprozess. Das Erfahrungswissen aus einer bereits erlebten Schwangerschaft gibt, so die Aussagen von Interviewpartnerinnen, mehr Routine und damit Sicherheit im Handeln:

„(...) die letzte Schwangerschaft war ja die zweite Schwangerschaft, das heißt das war alles schon bisschen sicherer oder keine Ahnung man war einfach erfahrener, es war einfach nicht mehr Neuland (...)“ (I10, Z4fff).

Ebenfalls kann das Erfahrungswissen aus einer vorangegangenen Schwangerschaft mitunter als Entscheidungsgrundlage bzw. Handlungsvorlage in einer darauffolgenden Schwangerschaft zum Einsatz kommen:

„Aber was PND betrifft hätte ich nicht weniger gemacht in der zweiten [Schwangerschaft; d. Verf.]“ (I2, Z330f).

„(...) bei der zweiten haben wir dann nicht mehr recht viel geredet weil wir gesagt haben es ist eigentlich eh wieder das Gleiche (...)“ (I10, Z175f).

9.6.2. Tradiertes Erfahrungswissen

In Abgrenzung zu Wissen aus direkter Eigenerfahrung existiert eine zweite Form erfahrungsbasierten Wissens. Es handelt sich dabei um tradiertes Erfahrungswissen, das nicht durch unmittelbare, eigene Erfahrung gewonnen, sondern diskursiv, also im Austausch mit erfahrenen Erzählenden errungen wird. Dabei können Erzählende selbst Betroffene sein und von ihren Erfahrungen berichten. Oder aber diese Personen haben Erfahrung selbst tradiert bekommen und geben sie an Dritte weiter. Jedenfalls aber handelt es sich bei tradiertem Erfahrungswissen um mitgeteilte Erfahrungen, die in der Reflexion und Entscheidungsfindung einer Schwangeren eine Rolle spielen können.

Genannt werden unter anderem Erfahrungen anderer Menschen zu Untersuchungen der Pränataldiagnostik bzw. deren Inanspruchnahme-Verhalten:

„(...) ich habe schon ein paar Freundinnen gefragt wie sie es gemacht haben (...) und die haben aber auch konträre Erfahrungen gemacht also es gab welche die haben die Nackenfalten-Messung gemacht andere nicht, und ich habe dann versucht mir meine eigene Meinung darüber zu bilden“ (I15, Z179-183).

Aus den Erzählungen anderer Frauen kann zudem spezifisches Wissen zu Untersuchungen, so beispielsweise Wissen um die Möglichkeit falsch-positiver bzw. falsch-negativer Testbefunde, errungen werden:

„Und dann habe ich auch schon gehört sowohl Nackenfalten-Messung als auch Organscreening positiv ausgefallen Baby nicht bekommen kerngesund, also Baby wäre kerngesund gewesen. Oder Baby schon bekommen war oder ist kerngesund (...)“ (I15, Z44fff).

Wie das Wissen ist auch dessen Wirkung auf die Schwangeren unterschiedlich. So berichten Probandinnen teilweise von einer Bestärkung bzw. Bekräftigung des eigenen Standpunktes durch die mitgeteilten Erfahrungen anderer:

„(...) eine Freundin hat diese Nackenfalten-Messung gemacht und die hat mir nicht irgendwie mehr das Gefühl gegeben damit fühlt man sich dann sicherer dass das Kind gesund ist ja, also (...) bei ihrem ersten Kind (...) da war bei der Nackenfalten-Messung alles total in Ordnung aber das hatte aber eine Gaumenspalte (...), ja das hat man auch nicht gesehen ja, also man kann sich nicht ganz absichern und ich glaube es ist auch nicht notwendig“ (I15, Z196-202).

Demgegenüber können Erfahrungen anderer auch eine gegenteilige Wirkung haben und Schwangere verunsichern:

„(...) man hört von anderen dass irgendwie bei der und der Untersuchung das und das herausgekommen ist und wie die dann halt nervös waren oder so, und ich finde das färbt halt schon sehr auf einen ab“ (I13, Z209fff). „(...) [man; d. Verf.] probiert (...) halt auch sich abzugrenzen, weil ich denk mir sonst, bestimmt das einen auch irgendwie und man nimmt das dann auch mit für seine eigene Schwangerschaft und lässt sich dann irgendwie ein bisschen fertigmachen“ (ebd., Z218ff).

9.7. Untersuchungen

Die Kategorie befasst sich mit Aussagen von Schwangeren, die im Kontext von Untersuchungen getätigt werden. Darunter fallen beispielsweise Inhalte, die auf das Inanspruchnahmeverhalten, Wünsche hinter der Inanspruchnahme, sowie auf Bewertungen unterschiedlicher Methoden hinweisen.

Geht man näher auf die pränataldiagnostischen Untersuchungen ein, so zeigt sich, dass Schwangere jenen einen unterschiedlichen Sinn beimessen.

Hinter den ultraschallgestützten (nicht-invasiven) Untersuchungen steht für manche Schwangere in erster Linie der Gedanke der Visualisierung und Beurteilung der sonst so abstrakten und „von außen“ nur eingeschränkt einsehbaren Entwicklungen im Zuge einer Schwangerschaft:

„(...) die Untersuchungen finde ich sind schon gut, um da (...) ein bisschen Objektivität reinbringen“ (I2, Z670ff).

Dieses Sichtbarmachen eines für Frauen kaum vorstellbaren Prozesses wird von Interviewpartnerinnen mitunter als wichtig empfunden:

„(...) ich war eigentlich (...) wie ich auf der Suche war nach dem Organscreening da war ich viel mehr in Gedanken wir sehen unser Kind in 3D als sonst was, ja“ (I10, Z233ff).

„(...) Ultraschall haben wir alle gemacht schon allein aus dem Grund weil man sich ja so freut das Baby zu sehen“ (I13, Z595ff).

Das Sehen des im mütterlichen Bauch heranwachsenden Babys scheint für manche Frauen vor allem in den ersten Schwangerschaftsmonaten einen bedeutsamen Faktor darzustellen, wie folgendes Zitat einer Interviewpartnerin zeigt:

„(...) wenn etwas visuell ist dann, dann ist es greifbarer, (...) vielleicht haben die [Ultraschall-Untersuchungen; d. Verf.] mehr bedeutet wo ich das Baby noch nicht so gespürt habe, ja. (...) da ist etwas Visuelles, so eine Art Bestätigung es ist da, ja, (...). Seitdem ich das Baby spüre ist (...) jede Bewegung jedes Spüren für mich eine Bestätigung dass es dem Baby gut geht, da ist irgendwie der Draht einfach anders, da ist der Ultraschall sozusagen eine Draufgabe womöglich“ (I15, Z278-290).

Neben der Visualisierung der Schwangerschaft, um diese greifbarer zu machen, wird auch das reine Anschauen hinter den Untersuchungen als Beweggrund geschildert. Dabei scheint nicht in erster Linie ein Erkenntnisinteresse im Vordergrund zu stehen, sondern rein der Akt des Ansehens:

„(...) ich habe mich auch nicht wahnsinnig darauf vorbereitet sondern ich hab mich eher gefreut auf die Termine (...) weil man einfach die Möglichkeit hat sie per Ultraschall zu sehen. Weil, die Termine wo man sie per Ultraschall sieht sind ja auch nicht so häufig in der Schwangerschaft, (...) und deswegen habe ich mich gefreut auf diese Nackenfalten-Messung weil man halt wirklich die Möglichkeit [hat; d. Verf.] sie sehr lange und sehr ausgiebig anzuschauen“ (I14, Z70-77).

Dies bewegt Schwangere mitunter auch zum Zukauf zusätzlicher Ultraschall-Untersuchungen, bei denen es nicht um eine medizinische Beurteilung, sondern rein um das visuelle Erlebnis für die Eltern geht:

„(...) und wir wollten auch unbedingt das 3D-Ultraschall haben, eigentlich als Erinnerung weil das sagen sie immer dazu dass das keinen wissenschaftlichen Wert hat“ (I8, Z9ff).

Doch nicht nur für werdende Mütter ist der „Einblick“ in die Schwangerschaftsentwicklung von Interesse bzw. Wichtigkeit. So wird bildgebenden Verfahren auch ein Sinn in Form eines ersten Beziehungsaufbaus für den werdenden Vater zugeschrieben:

„(...) und das ist halt, auch für den Vater die erste Bindung zum Kind. Weil ich habe es wesentlich früher gespürt zum Beispiel und du bist als werdende Mutter mit dem Kind ganz anders verbunden als der Vater (...)“ (I8, Z367ff).

Ein wichtiger Aspekt hinter der Inanspruchnahme von PND ist jedoch auch, die Entwicklung des Kindes zu kontrollieren:

„(...) natürlich ist da eine gewisse Grundangst quasi da, und deswegen war auch die Nackenfalten-Messung und die Feindiagnostik super weil man einfach wieder die Möglichkeit hat zu schauen was da alles ist, ist da alles okay, das Baby zu sehen. Als Absicherung ja“ (I14, Z291fff).

Damit ist mitunter auch der Wunsch verbunden sich abzusichern, zu wissen alles getan zu haben, um dem heranwachsenden Kind eine gesunde Entwicklung zu ermöglichen:

„(...) oder [wenn ich; d. Verf.] das Organscreening ausgelassen hätte, da grübelt man halt dann schon könnte da nicht doch noch was sein, das lässt einem dann keine Ruhe. Da ist es mir lieber es ist gemacht und man hat die Vorsorge getroffen (...) [und; d. Verf.] man [muss; d. Verf.] sich selber keine Vorwürfe machen (...) man hätte dieses oder jenes tun sollen (...)“ (I5, Z249-253).

Das Bedürfnis nach Untersuchungen ist unter Schwangeren heterogen, was zu einer verschieden großen Nachfrage bzw. Inanspruchnahme führt. So zeigen die Daten, dass Schwangere teilweise dazu tendieren, ein breites Spektrum an angebotenen Untersuchungen in Anspruch zu nehmen:

„(...) also diese paar Schwangerenuntersuchungen die man hat, das ist schon sehr wenig. Also ich, ich hatte halt das (...) Glück im Unglück dass ich so oft (...) zu der Kontrolle gehen konnte, was nicht so gewesen wäre wenn ich nichts [gemeint ist eine Risikoschwangerschaft; d. Verf.] gehabt hätte“ (I1, Z162-166).

„(...) und darum war das für mich dann ganz klar dass wenn ich noch einmal schwanger werde, und weil es wieder ein ICSI ist und wegen meinem Alter, dass ich alle Möglichkeiten ausschöpfen will zur Diagnostik (...)“ (I2, Z13ff).

Demgegenüber lassen sich jedoch auch Befunde eines sparsamen, zurückhaltenden Einsatzes von Untersuchungen bzw. eines völligen Verzichts auf Pränataldiagnostik finden:

„(...) ja und ich habe es [die Nackenfalten-Messung; d. Verf.] übrigens bei beiden nicht gemacht (...)“ (I10, Z104).

„Wir haben halt dann also die Nackenfalte haben wir nicht gemacht und das Organscreening schon (...)“ (I7, Z90ff).

„(...) Ja ich habe mich dann eigentlich ziemlich bald (...) [gegen die Nackenfalten-Messung; d. Verf.] entschieden (...). Ja, sonst puh, gibt's dann ja noch (...) das Organscreening (...), haben wir auch nicht gemacht (...)“ (I15, Z35-42).

Die Bewertung von Untersuchungen werden unter anderem anhand deren Risikopotenzials vorgenommen. Invasive pränataldiagnostische Untersuchungen werden mitunter als risikoreiche Methoden wahrgenommen:

„Ich habe mir halt dann gedacht okay, es sind ja jetzt keine schlimmen Untersuchungen, so wie diese Fruchtwasseruntersuchung, da hätte ich sicher weitaus mehr Informationen eingeholt, wenn ich sowas hätte machen müssen“ (I5, Z221ff).

„(...) haben alles gemacht was es gegeben hat, abgesehen von der Nabelschnurpunktion und ich weiß nicht was alles, also die gefährlichen Sachen haben wir ausgelassen“ (I8, Z266ff).

Der Begriff des Risikos wird dabei als potenzielle Gefährdung der physischen Gesundheit des Ungeborenen festgemacht. Dieses Wissen stellt mitunter einen Faktor in der Entscheidungsfindung dar, ob eine pränataldiagnostische Untersuchung in Anspruch genommen oder aber abgelehnt wird:

„Aber ich würde es eigentlich bei jeder Schwangerschaft so machen, dass alles wo ich halt nicht irgendwie dem Baby im Bauch schaden würde würde ich glaube ich schon mitmachen“ (I13, Z442ff).

„Wenn es eine Möglichkeit gibt, wo ich kein Risiko habe (...), wenn es nicht sowas ist wie eine Fruchtwasserpunktion dann sag ich mal ja okay was soll passieren, also wenn ich es ohne größeres Risiko machen kann dann würde ich das machen. Das ist für mich keine Frage“ (I2, Z684-688).

So wird von Interviewpartnerinnen beschrieben, dass das Fehlen von Risiken zu einer umfassenden Inanspruchnahme von Untersuchungsmethoden führt- was dem Ungeborenen keinen Schaden zufügt oder sogar als gesundheitlicher Benefit angenommen wird, wird in Anspruch genommen:

„Ja für uns hat sich die Frage nicht gestellt wir haben gesagt alles was der Kleinen irgendwie gesundheitlich entgegen kommt machen wir (...)“ (I8, Z84ff).

„(...) bei meiner ersten Schwangerschaft hat es ja nur die Fruchtwasseruntersuchung gegeben mit dem Risiko und jetzt hat es (...) schon den Gentest übers Blut gegeben was natürlich nochmal die Hürde (...) dass man eigentlich keinen Eingriff hat und kein Risiko fürs Baby (...) nochmal gesenkt [hat; d. Verf.]“ (I2, Z19-23).

Untersuchungen werden zudem anhand der zu erzielenden Ergebnisse bzw. deren Genauigkeit bewertet. Da nicht-invasive Methoden der PND lediglich Wahrscheinlichkeitsaussagen zum Vorliegen einer Erkrankung bzw. Veränderung erzielen, werden diese von den Schwangeren teilweise als unsicher bewertet. Demzufolge werden in der Frage um die Inanspruchnahme auch Untersuchungen anhand ihrer Testgenauigkeit gegeneinander abgewogen:

„Darum hab´ ich mich in der ersten Schwangerschaft auch dann eingelesen in den Combined Test weil ja das dann immer das Thema ist was weiß ich eigentlich weil da ist ja nur eine Wahrscheinlichkeit erhöht oder verringert und [das Testergebnis; d. Verf.] in Wirklichkeit ja nicht sagt ja oder nein. Also zum Combined Test habe ich persönlich in der ersten Schwangerschaft überlegt und dann habe ich mir gedacht puh machen wir halt. Aber durch den Gentest war für mich jetzt eigentlich klar (...) da bin ich dann halt so rational dass ich mir sage wenn es so etwas gibt was es mir so genau und sicher sagt dann denke ich nicht darüber nach sondern mach es.. Es ist noch eher der Combined Test der für mich ein fragwürdiges Ergebnis ist, das einen auch ganz unnötig verrückt machen kann“ (I2, Z123-133).

Die Möglichkeit, dass ein Testergebnis weiterführende invasive, mitunter als für das Ungeborene risikoreich wahrgenommene Untersuchungen nach sich ziehen kann, wird unter anderem als Anlassgrund gesehen, ganz auf die Inanspruchnahme von (einzelnen) Untersuchungen zu verzichten:

„(...) und ja wir haben dann gleich gesagt »Nein wir brauchen das eigentlich nicht«. (...) »Nein wir wollen uns da echt nicht stressen und dann auch nicht das Kind in Gefahr bringen«, weil wenn dann irgendwas nicht passt mit der Nackenfalten-Messung und dann hast dann die Punkte Fruchtwasser und so, ja, nein, nein“ (I10, Z201-206).

9.8. Medizinische Beratung und Betreuung

Die Kategorie umfasst Inhalte aus den Interviews, welche auf die erlebte medizinische Beratung und Betreuung durch GynäkologInnen bzw. andere MedizinerInnen im Zuge der Schwangerschaft Bezug nehmen.

Die Interviews zeigen, dass das Wissen aus der ärztlichen Beratung bzw. Betreuung keineswegs bei allen Schwangeren gleich ist. So werden teils große Unterschiede im Umfang des Wissens zu pränataldiagnostischen Untersuchungen sichtbar. Aus den Erzählungen geht hervor, dass ein Teil der Schwangeren ihrer Ansicht nach wenig Informationen von ihren GynäkologInnen erhalten, bzw. nur auf eigeninitiatives Anfragen von diesen informiert werden:

„Naja, er [gemeint ist der Gynäkologe; d. Verf.] sagt da halt meist »so und jetzt machen wir diesen Test« und bringt dann irgendwelche Formulare mit, also er ist nicht so dass er was erklärt wenn man nicht selber fragt. (...) Er ist nicht so der der groß redet (...)“ (I5, Z24-28).

Weitere Interviewinhalte weisen darauf hin, dass vonseiten der GynäkologInnen mitunter vollkommen auf die Aufklärung bzw. Informierung ihrer Patientinnen vor Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen verzichtet wird:

„»Aber in der Woche gehen Sie da hin, in der Woche gehen Sie dort hin, da sollten Sie sich da und da schon anmelden« und hab nur ein Informationsblatt bekommen so wars. Nur ein Informationsblatt, aber was jetzt ein Organscreening oder eine Nackenfalten-Messung, ob das wirklich notwendig ist dass wir darüber gesprochen haben das war nicht“ (I1, Z476-480).

„Also mein Frauenarzt ist da sehr, also der hat eigentlich nie was gesagt, der hat mir eigentlich nie Informationen gegeben, der hat einfach die Verordnung gegeben und hat so gesagt »so jetzt ist es dann Zeit für die Nackenfalten-Untersuchung, und jetzt wäre dann Zeit für das Organscreening«“ (I7, Z85-89).

Zudem nehmen Frauen teils knappe zeitliche Ressourcen der GynäkologInnen und damit verbunden eine unzureichende Informierung wahr:

„(...) und im Prinzip geht man da rein und ist genauso schnell wieder draußen, also ich hab nicht viele Informationen gekriegt auch nicht zur Nackenfaltenmessung und zur Feindiagnostik gleich gar keine“ (I14, Z132ff).

Nicht nur mangelnde Zeit in den ärztlichen Informationsgesprächen, sondern auch nach dem Erhalt von Informationen wird von Schwangeren als Herausforderung im Entscheidungsprozess wahrgenommen:

„Da war ich einfach noch so überfordert, das erste Mal, und ja, ein Grünschnabel quasi. Und ja, da hätte ich schon gerne, vom Arzt aber, mehr Informationen bekommen. Weil zu dem Zeitpunkt war mir auch noch nicht bewusst welche Möglichkeiten es gibt, (...) aber da ist sicher nichts in die Richtung, nein da war nichts. Da hat alles Zack Zack gehen müssen, »wollen Sie das Paket haben, entscheiden Sie sich jetzt, ja, bis sie drankommen, in der in der Zeit füllen Sie und Ihr Mann das aus« .. was macht man. Ja weil da, da, da war halt wirklich noch keine Ahnung, ja schon mal gehört, aber ist das wirklich notwendig, ja, oder keine Ahnung“ (I1, Z456-466).

„(...) sie drücken einem mehr oder weniger diesen Zettel in die Hand und sagen »Ja füllen Sie das aus und sie werden dann aufgerufen.« Also im Endeffekt bekommt man nicht einmal eine Info ob man sich das mit nach Hause nehmen kann und beim nächsten Mal wieder mitbringen kann (...) und, das allein schon ist sehr überfordernd wenn man im Wartezimmer sitzt mit zehn verschiedenen Broschüren in der Hand die man sich alle irgendwie auf einmal durchliest weil man weiß ja nicht, ja was steht da drinnen brauch ich das jetzt sofort ist das jetzt irgendwas was sofort relevant ist für mich, (...) sie nehmen sich einfach zu wenig Zeit“ (I13, Z416-424).

Doch nicht nur mangelnde zeitliche Ressourcen, sondern auch andere Faktoren werden von Interviewpartnerinnen als ausschlaggebend für den Verzicht auf Informationsgabe und Aufklärung vermutet. So berichtet eine Interviewpartnerin, die bereits ein Kind zur Welt gebracht hat, dass bei der Informierung eingespart wird, da von GynäkologInnen Wissen aus vergangenen Schwangerschaften vorausgesetzt wird:

„Ich glaube das größte Problem war dass (...) Frauenärzte oder andere Ärzte egal wo sehen dass man schon ein Kind hat und sie nehmen prinzipiell an dass man schon alles weiß. Und man kommt sich dann schon irgendwie dumm vor eigentlich weil man irgendwie das Gefühl hat man würde gerne etwas fragen aber man wird dann von Vornherein so beladen mit »Aber das wissen Sie ja eh schon«. Aber eigentlich, es sind vier Jahre dazwischen vergangen und Nein ich weiß das nicht mehr. Aber man hat dann irgendwie dann gar nicht das Gefühl dass es okay ist zu fragen und dass es okay ist unsicher zu sein (...)“ (I13, Z276-283).

Wie bereits aufgezeigt, wird von Frauen zudem berichtet, dass sie anstatt eines persönlichen Aufklärungsgespräches durch GynäkologInnen lediglich Aufklärungsmaterial in Form von Informationsblättern bzw. -broschüren ausgehändigt bekommen:

„Nur das was halt auf dem Zettel gestanden ist, also die Zettel kann man sich durchlesen da steht halt drauf was die verschiedenen Sachen sind, aber ansonsten nicht wirklich [Information; d. Verf.], nein“ (I13, Z266ff).

Andere Berichte von Interviewpartnerinnen sprechen jedoch dafür, dass die gynäkologische Schwangerschaftsbetreuung bzw. Information als individuell und detailliert erfahren wird:

„(...) von sich selber aus hat er halt immer gesagt »Haben Sie Fragen« und (...) ich hab ihm halt gesagt das und das, und er hat sich aber dann wirklich viel Zeit genommen. Das erste Gespräch hatten wir so eine dreiviertel Stunde und er hat mich da aufgeklärt wie was wo wann rennt und was halt sein könnte (...) und Broschüren hat er uns mitgegeben, aber du hast ihn eigentlich immer fragen können, er hat sich eigentlich immer viel Zeit genommen für dich (...)“ (I4, Z48-54).

So erfolgt nach Aussagen von Interviewpartnerinnen in Beratungsgesprächen eine Aufklärung und Information über pränataldiagnostische Untersuchungen, die in Anspruch genommen werden können:

„(...) zu den Untersuchungen in der Schwangerschaft, ja (...) der Frauenarzt der (...) der hat gesagt »jetzt könntet ihr das und das machen und jetzt wäre so und so« (...)“ (I10, Z87ff).

Nicht nur die unterschiedlichen Untersuchungsmöglichkeiten, sondern auch Charakteristika dieser sind mitunter Gegenstand mancher Beratungsgespräche. So geben Frauen an, durch ihre GynäkologInnen über die Aussagekraft der Untersuchungsergebnisse hingewiesen bzw. aufgeklärt worden zu sein:

„Die Nackenfalte-Messung hat mich die Frauenärztin darauf hingewiesen dass man das machen lassen kann dass man sich da aber nicht zu sehr beeinflussen lassen sollte weil das ja nur Richtwerte sind wann da die Gefahr für Trisomie da ist und für irgendwelche anderen Erbkrankheiten (...)“ (I8, Z24ff).

Ebenso weisen die Daten darauf hin, dass Schwangeren nach erfolgter Aufklärung zur PND auch Bedenkzeit und Gelegenheit zur Reflexion der Informationen eingeräumt wird:

„Also er [der Gynäkologe; d. Verf.] hat uns eben gesagt dass es die Möglichkeit [der Nackenfalten-Messung; d. Verf.] gibt und dann hat er (...) gesagt wir sollen uns darüber Gedanken machen und beim nächsten Mal wenn wir kommen darüber sprechen (...)“ (I10, Z158ff).

Da in der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge nicht zwangsläufig nur die behandelnden GynäkologInnen, sondern auch Institute mit der Durchführung von PND betraut sind, ergeben sich unterschiedliche Konstellationen in Bezug auf Informationsgabe bzw. Aufklärung der Patientinnen. So berichten Frauen in den Interviews, dass zwar die Durchführung der Untersuchung in einem speziellen Institut vorgenommen wurde, die Besprechung der Befunde aber durch die GynäkologInnen erfolgt:

„(...) das war halt so dusch dusch dusch Massenabfertigung. (...) Ich mein ich hab dann den Befund genommen bin zu meinem Gynäkologen gegangen und hab mir das dann alles erklären lassen ja aber, selber bei der Untersuchung war ich da schon perplex“ (I4, Z283-289).

„(...) also und die Auswertung findet da vor Ort statt, da kriegst aber nur rein was die alles sehen, was alles vorhanden ist was alles intakt ist, richtig besprechen konnten wir das aber erst mit der Frauenärztin weil die dort keine Zeit hatten so individuell auf dich einzugehen und dann sind wir mit dem Befund eben zur nächsten Frauenarzt-Kontrolle gegangen und die ist das eigentlich nochmal mit uns durchgegangen (...)“ (I8, Z95-99).

In diesem Kontext weisen Frauen ebenso darauf hin, dass die Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen in Instituten bzw. Krankenanstalten einem merklichen Zeitdruck unterliegt:

„Bei der ersten Schwangerschaft war das immer irgendwie so, da ist alles immer so schnell gegangen. Also bei den Untersuchungen bist du einfach in dem Zimmer gewesen dann haben sie das halt schnell gemacht und haben auch nicht wirklich viel mit dir geredet (...) [da; d. Verf.] war das Tschack tschack tschak fertig und der nächste bitte (...)“ (I4, Z257-263).

„(...) ich versteh auch dass man nicht die Zeit hat, der Arzt dass er sich nicht die Zeit nehmen kann. Es ist ein leidiges Thema und es gibt.. es gibt viele viele Ärzte (...) die was verändern wollen und was Gutes tun wollen und (...) versuchen sich die Zeit zu nehmen.. also ich glaube dass es vielen nicht gelingt es so zu machen wie sie es gerne würden“ (I1, Z231-235).

Weiters zeigen Inhalte aus den Interviews, dass GynäkologInnen die Informationsgabe und Befundbesprechung an das durchführende Institut abgeben:

„(...) [mein Gynäkologe; d. Verf.] hat mich auch nur überwiesen wegen dem Combined Test da, und hat halt gemeint wenn da irgendwas rauskommt dann besprechen die das eh dann dort“ (I5, Z228f).

Inmitten des Gynäkologen-Instituts-Verhältnisses scheint es den Aussagen von Interviewpartnerinnen auch Fälle zu geben, in denen Schwangeren weder im Zuge der gynäkologischen Betreuung, noch durch die MedizinerInnen des durchführenden Instituts eine Informationsvermittlung bzw. Befundbesprechung ermöglicht wird:

„Also zumindest bei diesem Arzt ist überhaupt nicht einmal annähernd was zur Debatte gestanden. Das war einfach »Das machen wir« und eigentlich über die Konsequenz hat er dann nie was gesagt. Und (...) beim Organscreening also man kriegt halt beim eigenen Gynäkologen die Überweisung und dann wird das von einem anderen ausgeführt. Und eigentlich ein Beratungsgespräch macht niemand“ (I7, Z558-563).

Betrachtet man die Inhalte der Interviews nach dem Gesichtspunkt der Freiwilligkeit pränataldiagnostischer Untersuchungen, so ist evident, dass zumindest ein Teil der Frauen im Entscheidungsfindungsprozess über die Optionalität der Inanspruchnahme Bescheid weiß. Empirisch zu unterscheiden ist jedoch, woraus Schwangere die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme ableiten. So gibt es Befunde, dass den Frauen von ihren GynäkologInnen explizit dargelegt wird, dass die Inanspruchnahme der Untersuchungen auf Freiwilligkeit beruht:

„Es wurde uns schon offengelegt, es war klar dass das freiwillig ist (...)“ (I1, Z295).

Es zeigt sich jedoch, dass die Freiwilligkeit nicht zwangsläufig durch die behandelnden ÄrztInnen mitgeteilt wird. So leiten Frauen die Optionalität mitunter aus finanziellen Gesichtspunkten ab:

„Nein es war schon klar dass, nachdem ich es selber zahlen muss, dass es meine freie Entscheidung ist“ (I2, Z122f).

Demgegenüber verfügen jedoch auch Frauen, die durch die Wahl der Institution nicht privat für die Untersuchungskosten aufkommen müssen, über das Wissen, dass die Inanspruchnahme ihrer freien Wahl obliegt:

„Ich habe mich halt dann entschieden dann nur die nicht-invasiven, Untersuchungen einfach zu machen und da habe ich aber allen zugestimmt auch den Blutuntersuchungen weil ja eigentlich, es hätte zwar nichts geändert aber, ich habe mir gedacht wenn sie es schon machen und wenn es dabei ist, dann schon. Aber ich glaube das war auch der Vorteil weil wir (...) [in diesem Spital; d. Verf.] angemeldet waren und dort übernehmen sie ja auch das Organscreening und diese Sachen“ (I13, Z39-44).

In klarem Gegensatz dazu weisen die Interviews darauf hin, dass Schwangere aufgrund der medizinischen Beratungspraxis mitunter den Eindruck haben, zur Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik verpflichtet zu sein. Zwar liegen keine Befunde vor, die eine explizite Verpflichtung durch ÄrztInnen belegen würden. Jedoch berichten Interviewpartnerinnen, dass demgegenüber auch keine explizite Aufklärung über die Freiwilligkeit erfolgt:

„In der ersten Schwangerschaft wars genauso, da wusste ich eben nicht dass das nicht vorgeschrieben ist, dass man diese Untersuchungen quasi nicht machen muss, ich habe mir halt gedacht okay ich verlass mich halt darauf was er [gemeint ist der Gynäkologe; d. Verf.] sagt, aber ja da war er genauso wenig, redegewandt sag ich mal so, dass er sagt »das ist jetzt nicht Ihre Pflicht« oder so“ (I5, Z147-151).

„Ui, also eigentlich alle die vorgegeben waren. Also das Nackenfalten-Screening, dann hats noch eine gegeben, ich weiß jetzt nicht was das war...“ (I4, Z77f).

„(...) das Organscreening wird einem mittlerweile glaube ich sowieso vorgeschrieben (...)“ (I8, Z27f).

Ebenso zeigen Aussagen von Interviewpartnerinnen, dass behandelnde GynäkologInnen bei ihren Patientinnen den Eindruck hinterlassen, dass eine Notwendigkeit zur Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik besteht:

„Ich habe einen Zettel bekommen vom Frauenarzt »das und das gehört gemacht, das können Sie dort oder dort machen, wo haben Sie es bei der ersten Schwangerschaft gemacht, gut dann gehen Sie dort wieder hin, Danke«. (...) bei der Nackenfalte hat er halt gefragt ob wir die normale Nackenfalte-Messung haben wollen oder die umfangreichere, das hat er nachgefragt, (...) das war unsere Entscheidung dass wir gleich den großen Test machen. Also da hat er mir praktisch die Wahl gelassen aber sonst, beim Organscreening und so nicht“ (I5, Z105-116).

Eine freie Wahl ist nicht nur abhängig vom Wissen um die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme, sondern wird auch beeinflusst durch die Haltung der beratenden MedizinerInnen. So lassen Aussagen von Frauen erkennen, dass ÄrztInnen teilweise Einfluss auf die Entscheidungsfindung ihrer Patientinnen nehmen, indem zur Inanspruchnahme von Untersuchungen geraten wird:

„(...) es war klar dass das freiwillig ist, aber es war doch eigentlich ..gefühlsmäßig nur halbfreiwillig. Also es wurde so quasi es wurde einem nahegelegt (...)“ (I1, Z295ff).

„Dass dir das aber sehr nahegelegt wird weil eben Herzerkrankungen und Herzfehler eventuell auf Organscreenings zu sehen wären“ (I8, Z83f).

„(...) er hat uns schon gesagt es wäre schon wichtig das [Nackenfalten-Screening; d. Verf.] zu machen (...) dass man sich halt darauf vorbereiten könnte falls es so sein sollte dass das Kind behindert ist, und beim Organscreen hat er halt auch gemeint (...) wär halt auch wichtig weil da sieht man dann ob alles in Ordnung ist, aber er hat mich schon ein bisschen geleitet dass ich´s machen soll, sagen wir´s so, (...) unterschwellig hat er dann schon gesagt »okay mach´s, mach´s«“ (I4, Z96-102).

In anderen Fällen berichten Frauen davon, dass ÄrztInnen auf eigeninitiatives Anraten verzichten und es explizit ablehnen Ratschläge zu geben, auch wenn Patientinnen darum bitten:

„(...) ich habe ihn dann schon beim ersten Mal, wo ich mir davor weniger Gedanken darüber gemacht habe, da habe ich dann schon gesagt »Geh was würden Sie denn sagen«, und da hat er gesagt dass er sich da schwer tut irgendwas zu empfehlen und dass wir uns da selber entscheiden müssen“ (I10, Z162-166).

Auch zeigen die Erzählungen von Frauen, dass sich ÄrztInnen nicht nur *für* die Inanspruchnahme aussprechen, sondern durchaus auch gegen bestimmte Untersuchungen argumentieren,

„Ich wollte das so machen und ich wollte den Bluttest machen (...), ich glaube dass meine Ärztin sogar einmal gesagt hat, (...) wenn ich glaube dass man das machen muss (...), ja sie ist halt der Meinung dass auch der Combined Test okay ist (...)“ (I2, Z488-493).

bzw. die Inanspruchnahme kritisch hinterfragen:

„(...) mein Arzt [hat; d. Verf.] gesagt er informiert mich natürlich darüber, keine Frage, er persönlich ist nicht dafür er führt sie [die Nackenfalten-Messung; d. Verf.] auch nicht durch und, er gibt mir gerne eine Überweisung wenn ich die machen will steht mir das natürlich frei das ist meine Entscheidung (...). Und man soll es eben nur machen seiner Ansicht nach wenn man bereit ist für einen Schwangerschafts-Abbruch weil, ja wenn man, wenn man nach den Ergebnissen geht und man hat es schaut so aus dass das Baby möglicherweise behindert sein wird dann ist es eine wahnsinnige Belastung das durch die ganze Schwangerschaft zu wissen, kann nur mit negativen Auswirkungen letztlich verbunden sein“ (I15, Z26-35).

Ergebnisse der Analyse deuten zudem darauf hin, dass Verfahren der Pränataldiagnostik – genauer gesagt einige der non-invasiven Untersuchungsmethoden – von den Schwangeren als Standardprozedere in der Schwangerschaftsvorsorge wahrgenommen werden:

„Also ich muss sagen, wir haben auch nur die Standard[untersuchungen; d. Verf.] machen lassen, Nackenfalte und Organscreening“ (I1, Z189f).

„Es ist eher so, dass ich einfach den Eindruck gewonnen habe, okay das sind jetzt die Standard empfohlenen Untersuchungen (...). Beim Combined-Test waren schon so die Meinungen unterschiedlich (...) Aber Nackenfalte ist halt jetzt schon komplett Standard. (...), sozusagen »das machen Sie halt dann in der soundsovielten Woche«, (...). Es war mehr so in der ersten Schwangerschaft so okay das macht man halt jetzt, da ist der Mutter-Kind-Pass und dann gehen wir zur Nackenfalte und dann machen wir das und dann machen wir das“ (I2, Z98-111).

„(...) und dann dementsprechende Standarduntersuchungen die Nackenfalten-Messung und das Organscreening, also ich hab jetzt nicht das Gefühl dass ich wählen habe können, weil die Kasse zahlt die und die Standarduntersuchungen und es war mir klar das und das mache ich, also die Untersuchungen die Standard sind die mache ich (...)“ (I14, Z168-172).

Die Analyse zeigt weiters, dass Schwangere in der medizinischen Beratung den Eindruck bekommen, dass es sich bei gewissen pränataldiagnostischen Untersuchungen um Kontrollen im Zuge des staatlichen Mutter-Kind-Pass-Programmes handelt:

„(...) wie soll ich sagen, es wird halt so präsentiert als ob die PND ein Teil des Mutter-Kind-Passes ist irgendwie, ja. In der und der Woche machen wir das und das und in der und der Woche machen wir das und das (...)“ (I2, Z193ff).

9.9. Wünsche und Bedürfnisse

Explizite Wünsche bzw. Bedürfnisse werden von Frauen in den Interviews in Bezug auf die medizinische Beratung durch die behandelnden ÄrztInnen geäußert. So wird der Wunsch nach einer einheitlichen, standardisierten und vor allem verpflichtenden Aufklärung aller Schwangeren durch die GynäkologInnen angesprochen:

„(...) dass die Ärzte einfach auch, einen gewissen, Plan haben was sie erzählen müssen, wozu sie verpflichtet sind, und nicht larifari einfach drüberfahren und eine Informationsbroschüre hinschmeißen (...)“ (I1, Z514ff). „Ja dass (...) ein fixes Programm durchgespult wird, für jeden gleich für absolut jeden gleich, das aber absolut nichts auslöst, für alle Relativitäten, (...) ja, ein fixes, Briefing von mir aus, ja, was was ein paar Seiten lang ist und (...) dass die groben Themen alle angesprochen werden müssen, dass die Frauenärzte verpflichtet sind dazu, (...), ja dass da keine Fragen offen sind einfach, (...) dass es dann eine umfangreiche Infobroschüre für alle werdenden Mütter gibt“ (I1, Z541-548).

Von zentraler Wichtigkeit stellt sich auch der Wunsch nach einer umfangreiche(re)n Aufklärung bzw. Informierung zu den pränataldiagnostischen Untersuchungen heraus.

So sollte den Aussagen von Interviewpartnerinnen nach – ebenfalls *allen* Schwangeren – unterstützend zur ärztlichen Beratung detailliertes Informationsmaterial ausgehändigt werden:

„(...) [Aufklärungsunterlagen zu den Untersuchungen; d. Verf.] wäre[n; d. Verf.] sicher hilfreich, und das wäre sicher hilfreich in unterschiedlichen Sprachen. Weil wenn mir jemand sagt Organscreening ist zum Beispiel dafür da dass das Herz untersucht wird, ich verstehe es ich kenne mich ein bisschen aus in den Hintergründen, aber jemand der die Hintergründe nicht hat tut sich damit sicher irrsinnig schwer, auch zu verstehen und einem die Angst zu nehmen. (...) also es wäre sicherlich hilfreich Infobroschüren [zu bekommen; d. Verf.], (...), (...) [um; d. Verf.] wirklich genau aufzuschlüsseln (...), wozu das eigentlich da ist und dass das reine Vorsorge ist und Vorsichtsmaßnahmen sind (...)“ (I8, Z342-352).

Dieses Informationsangebot soll den Vorstellungen Schwangerer zufolge zum einen über pränataldiagnostische Untersuchungsmöglichkeiten und deren Zweck aufklären, zum anderen auch kritisch die Vor- und Nachteile bzw. Grenzen der einzelnen Verfahren aufzeigen:

„Naja ich finde, das Mindeste wäre dass (...) zumindest kurz andiskutiert wird was jetzt die Vorteile sind von so, Untersuchungen und was die Nachteile sind oder was man sich dazu überlegen muss. Ich habe ein paar Mal eine Frau gehabt die hat gesagt »Ja, ich mach die Untersuchungen damit mein Kind gesund ist«. Und das stimmt halt einfach nicht, und ich glaube dass der das überhaupt nicht bewusst war. Und da glaube ich, (...) zumindest, ein bisschen Information müsste man kriegen, also zumindest beim Frauenarzt, wenn´s nur ein Zettel ist, wo halt kurz beschrieben wird worum es da geht (...)“ (I7, Z525-536).

Doch sollte das Angebot an Informationsmaterial – wie detailliert dieses auch sein mag – keineswegs das ärztliche Gespräch ersetzen bzw. schmälern. So zeigen die Interviews, dass gerade der persönliche Austausch mit ÄrztInnen ein bedeutsames Anliegen der Patientinnen darstellt:

„(...) da kriegt man diese ellenlangen Zettel zum Lesen und [wo man; d. Verf.] überall unterschreiben muss, da hat es aber auch nur geheißen »Lesen Sie das unterschreiben Sie das«, also da fehlt halt schon ein bisschen die Kommunikation. Natürlich, ich kann viel lesen und unterschreiben aber das Persönliche das fehlt da halt. (...) dass einem das erzählt wird und man das nicht an so einem Kaszettel ablesen muss. Also das fände ich schon gut“ (I5, Z185-191).

Zusätzlich zu einer suffizienten und persönlichen Beratung wird von den Frauen ebenfalls angesprochen, dass es von Vorteil wäre, wenn ihnen Bedenkzeit bzw. Möglichkeit für Rückfragen ermöglicht werden würde:

„(...) sie nehmen sich einfach zu wenig Zeit. Ich glaube es wäre leichter wenn sie einem von vornherein alles besser vermitteln würden oder wenn sie von mir aus ein Infoblatt hinzugeben würden wo drauf steht ich weiß nicht »Nehmen Sie sich Zeit das in Ruhe durchzulesen« oder was auch immer oder »wenn Sie nicht sicher sind sprechen Sie mit Ihrem Gynäkologen« (...)“ (I13, Z424-429).

9.10. Internet

Die Kategorie „Internet“ wird auf Aussagen angewandt, die sich auf das Internet als Informationsquelle beziehen, den Gebrauch des Mediums und mögliche Grenzen, Vor- und Nachteile dessen thematisieren.

Die Analyse zeigt, dass das Internet zu einem fixen Bestandteil in der Informationsbeschaffung rund um Schwangerschaft und dementsprechenden Untersuchungsmöglichkeiten geworden ist. Die Nutzung des Mediums erfüllt unterschiedliche Zwecke. So wird das Internet von Schwangeren beispielsweise gezielt nach Informationen zu Instituten, welche pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen, durchsucht:

„(...) Und das einzige was ich gesucht habe war für das Organscreening und den 3D-Ultraschll da hab ich versucht ein Institut zu finden. Und welches halt laut Internet das Beste wäre (...)“ (I8, Z179ff).

„(...) dann hab ich mich im Internet informiert wo es jetzt Stellen gibt wo man das Organscreening zum Beispiel machen lassen kann und so“ (I10, Z89f).

Nicht nur mögliche Orte der Durchführung, sondern auch Fragen zu verschiedenen pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden werden mithilfe des Internets zu klären versucht. So konzentriert sich die Suche von Frauen zum Teil darauf, was mithilfe verschiedener Untersuchungen festgestellt werden kann:

„Ja was bei der Untersuchung eben, was untersucht wird, und was durch diese Untersuchung festgestellt werden kann und was nicht ja“ (I15, Z357f).

Weiters steht hinter der Suche im Internet der Wunsch nach Aufklärung, wie jene Untersuchungen durchgeführt werden:

„(...) hauptsächlich über Seiten im Internet wo man sich einliest okay was wird gemacht (...)“ (I14, Z68f).

„(...) und da wird einem dann gezeigt wie [bei der Nackenfalten-Messung; d. Verf.] das da hinten [gemeint ist der Nacken; d. Verf.] (...) angeschaut wird (...)“ (I10, Z213).

Neben allgemeinen Informationen suchen Frauen nach Erfahrungen anderer Schwangerer mit der Inanspruchnahme von Untersuchungen:

„Was ich eigentlich relativ regelmäßig gemacht habe war dass ich in so Foren mitgelesen habe also in Foren mit anderen Schwangeren wie geht es denen so was lassen die alles machen (...)“ (I14, Z90ff).

„Erfahrungsberichte schon dann beim Organscreening und da ist uns schon auch die Nackenfalten-Messung auch untergekommen, aber da haben wir bei der (...) [ersten Schwangerschaft; d. Verf.] damals schon sehr viel gesucht (...)“ (I10, Z221ff).

Weiters ist das Internet von Bedeutung für die Informationsbeschaffung zu den verschiedenen Entwicklungsstadien des Fötus:

„(...) ich kann mich erinnern, dass ich immer so wenn eine neue Schwangerschafts-Woche angefangen hat habe ich geschaut okay wie schaut das Baby jetzt aus, ja“ (I15, Z347ff).

„(...) also viel haben wir da nicht [nachgeschaut; d. Verf.], das war eher so ein Bild von einem Embryo wie der zu dem Zeitpunkt aussieht (...)“ (I10, Z211f).

Nicht zuletzt wird das Internet herangezogen, um Informationen zu Symptomen in der Schwangerschaft zu suchen:

„(...) es war natürlich schon ab und zu [so; d. Verf.] wenn man jetzt die ganze Zeit auf der linken Seite unten irgendwie ein Ziehen hat da war ich natürlich echt auch wieder so blöd dass ich solche Sachen [im Internet; d. Verf.] eingegeben habe und mal geschaut habe (...), solche Sachen habe ich schon ab und zu gemacht und hab mir dann immer schon gedacht »Nein ernst nehme ich das jetzt eh nicht«, sondern nur so als erste Kontrolle so quasi schaue ich da jetzt nach“ (I10, Z354-360).

„(...) ja kann mich erinnern dass ich so, weiß ich jetzt auch nicht mehr in welcher Woche das war, da hatte ich mal so wie Unterleibskrämpfe und hab ins Internet reingeschaut (...)“ (I15, Z338ff).

Als Herausforderung in der Nutzung des Internets als Informationsquelle erweist sich Aussagen von Interviewpartnerinnen zufolge einerseits die Frage um die Seriosität der Inhalte. So werden Schwierigkeiten thematisiert, die Korrektheit von Informationen zu beurteilen:

„Ja die [Informationen im Internet; d. Verf.] sind halt für mich finde ich sehr zwiespältig. Also (...) man weiß halt nicht ob das jetzt seriöse Seiten sind oder nicht das ist mal das erste weil ich mein Google spuckt halt mal das aus was am öftesten aufgerufen wird, das heißt noch lange nicht dass es gut ist, das ist das gleiche wie Wikipedia das kommt eigentlich immer und das heißt noch lange nicht dass die Infos stimmen die da drauf stehen, und so ist es halt auch bei den anderen Seiten“ (I13, Z123-128).

Zudem wird von Frauen berichtet, dass die Anonymität der VerfasserInnen von Internetbeiträgen eine weitere Herausforderung im Umgang darstellt:

„(...) aber sicherlich habe ich viel im Internet gefunden, aber da merkt man halt, weiß man nie wer das reinschreibt (...)“ (I1, Z374ff).

Zwar ermöglicht das Internet den Zugriff auf eine große Bandbreite an Informationen, doch wird diese nicht zwangsläufig als positiv bewertet, wie folgender Interviewausschnitt zeigt:

„(...) man merkt auch wie erschreckend, also da gehen die Meinung noch viel mehr auseinander als bei den Ratgebern würde ich fast sagen, und da ist es schlimm genug. Deswegen bin ich nicht (...) die Googlerin. Ja, nicht bevorzugt, also (...) ich bin nicht in so Chats drinnen“ (I1, Z376-379).

Besonders interaktive Internet-Gruppen, wie beispielsweise Foren oder Chatrooms, die als Medium des freien Erfahrungs- und Meinungsaustausches von Schwangeren bzw. Müttern dienen, werden als inhaltlich stark polarisierend geschildert:

„(...) Internet halte ich persönlich für sehr gefährlich. Vor allem diese ganzen Foren und wo (...) wirklich nur Erfahrungen geteilt werden weil jeder hat andere Erfahrungen und jeder erlebt einfach alles anders“ (I8, Z177ff).

In den Interviews wird zudem darauf Bezug genommen, dass bei der Suche im Internet, besonders aber in Foren vornehmlich negative Erfahrungen aufgefunden werden:

„Aber da findet man relativ schwer finde ich was so was Neutrales, und man kommt halt immer gleich auf diese Babyforen und auf diese, Gruppendiskussionen und das ist ganz schlecht. (...) das war mir halt immer ein bisschen zu, ein bisschen zu viele Behauptungen irgendwie und immer alles ganz schlimm. Ich habe es eigentlich mühsam gefunden (...)“ (I7, Z472-481).

„(...) du liest dann nicht das ist so und so gut ausgegangen, sondern man liest eigentlich nur das Negative, was dann halt auch deine ganzen Gedanken negativ beeinflusst weil man nur negatives liest. Man liest nur sehr selten positive Ausgänge, dann denkt man sich trotzdem was ist wenn bei mir was anderes ist“ (I5, Z167-171).

Weiters wird berichtet, dass die Selektivität des Suchenden selbst eine objektive bzw. ausgewogene Informationsbeschaffung be- bzw. verhindert:

„(...) ich denk, das Problem [ist; d. Verf.] man sucht sich halt auch von vornherein die Infos schon da wo man natürlich glaubt dass man eine Antwort kriegt die einem gefällt“ (I13, Z133ff).

Frauen berichten teilweise von Unsicherheiten und Ängsten, die aus der Informationssuche im Internet resultieren:

„(...) wenn man dann Zeit hat ja dann setzt man sich vor den Computer und googelt halt und dann kommen halt so die schlimmsten Sachen (...) wo ich jetzt nicht gewusst hab ob ich das hab oder ist es eh gar nicht so schlimm weil eben nicht mehr dazu gesagt wird. Das war halt schon so ein Punkt, da kann man dann erst am nächsten Tag [den Gynäkologen; d. Verf.] anrufen und fragen wie schlimm ist es jetzt wirklich. Und da habe ich halt schon die ganze Nacht den Kopf voll gehabt und was wäre wenn und so weiter, ja. (...) Aber das sind halt so Sachen die am Internet nicht so gut sind“ (I5, Z56-64).

„(...) das [Suchen im Internet; d. Verf.] ist dann natürlich in der Schwangerschaft auch nicht gescheit weil da findet man dann halt auch viel zu viel. (...) Das war mit diesen Blutuntersuchungen beim Labor (...), da habe ich diesen Befund abgeholt (...) und da war bei irgendeinem Wert ein Sternderl und dann habe ich diesen Wert dann im Internet eingegeben was das ist und dann bin ich auf irgendwas ganz was Katastrophales gekommen (...). Und da war ich dann echt panisch und dann habe ich gleich beim Frauenarzt angerufen (...). Da war es vielleicht nicht so gescheit im Internet nachzuschauen, ja. Ja das war beunruhigend, wirklich beunruhigend aber auch selber schuld“ (I10, Z365-380).

„Teilweise wars dann schon erschreckend was im Internet alles so steht. (...) ich mein ich habe es dann zwar schon auch gelesen aber es steht dann schon echt viel Humbug drin, also mit diesen ganzen Horrorgeschichten was halt dann alles passieren kann bei einem Ultraschall dass zum Beispiel die Ärztin so fest gedrückt hat dass das Baby dann drinnen stirbt, und hin und her, na dann musst da halt schon denken das ist Blödsinn, na das funktioniert nicht so“ (I4, Z130-137).

Als Vorteil des Informationsmediums wird genannt, dass Internetinformation zu jeder Zeit abgerufen werden kann:

„(...) weil da trifft man einfach auf eine Fülle an Informationen, wenn man will auf tausende Erfahrungsberichte und man liest sich halt alles durch und man findet eine Bandbreite an positiven und negativen Informationen aber es ist eigentlich klar dass man, dass man das halt dann trotzdem machen möchte. (...) wahrscheinlich auch (...) weil die Info halt auch jederzeit verfügbar ist“ (I14, Z239-244).

10. Diskussion der Ergebnisse

Wie sich zeigt, sind die Prozesse, in denen Frauen zu einer Entscheidung bzgl. der Nicht-/ Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik gelangen, höchst unterschiedlich. Wie in der Auswertung dargestellt, lassen sich anhand der Interviews zwei Entscheidungsmodi – bezogen auf den Zeitpunkt der Entscheidung – feststellen: Sowohl bei der Entscheidung für, als auch gegen die Inanspruchnahme zeigen sich Fälle, in denen die Entscheidung von vornherein feststeht, oder hingegen erst im Laufe der Zeit getroffen wird. Hinter der ex ante Entscheidung gegen die Inanspruchnahme von PND lassen sich unterschiedliche Gründe festmachen. Einen Faktor stellt die grundsätzliche Ablehnung eines Schwangerschaftsabbruches dar. Die Einstellung, das im Bauch heranwachsende Baby auf die Welt zu bringen, egal wie es um dessen medizinischen Status steht, macht, so die Aussagen von Interviewpartnerinnen, eine Suche nach Anomalien beim Fötus obsolet: In diesen Fällen wird Nicht-Wissen von Frauen vorgezogen. Bei der klaren Entscheidung von Anfang an, PND in Anspruch zu nehmen, scheinen Erfahrungen – sowohl eigene Erfahrungen, beispielsweise aus vergangenen Schwangerschaften, wie auch tradierte Erfahrungen – eine Rolle zu spielen. So berichten Frauen, dass für sie von Anfang an feststand, dass in der zweiten Schwangerschaft nicht weniger pränataldiagnostische Untersuchungen zur Anwendung kommen, als in der bereits erlebten Schwangerschaft. Dies deckt sich mit Ergebnissen anderer Studien, welche zeigen, dass Unterschiede in der Herangehensweise und Entscheidungsfindung bezüglich der Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen bestehen, abhängig davon, ob eine Frau bereits eine bzw. mehrere Schwangerschaften erlebt hat, oder aber Erstgebärende ist und somit über keine leiblichen Erfahrungswerte verfügt. (vgl. Etchegary et al. 2008, S. 116f)

Besonders interessant in Bezug auf Einfluss nehmende Wissensformen erscheinen jedoch auch die Fälle, in denen erst im Laufe der ersten Schwangerschaftswochen bzw. -monate eine Entscheidung bzgl. PND getroffen wird.

Wie die Analyse der Interviewdaten zeigt, bestehen verschiedene Wissensformen, die bei Schwangeren bestehen bzw. von diesen akquiriert und in den Entscheidungsfindungsprozess miteinbezogen werden. Einen Teil dieses Wissens stellt medizinisches Beratungswissen dar. Dieses wird von Schwangeren in der Interaktion mit ihren GynäkologInnen erworben.

Doch nicht nur FrauenärztInnen, sondern auch andere mit der Betreuung bzw. Begleitung der Schwangerschaft betraute MedizinerInnen stellen eine Quelle für (medizinisches) Wissen dar. Zu diesen zählen beispielsweise ReproduktionsmedizinerInnen im Falle medizinisch assistierter Fortpflanzung, sowie FachärztInnen, die in Krankenanstalten bzw. Instituten pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen. Eine weitere Wissensform stellt Wissen aus Informationsmaterialien dar. In Form von Informationsblättern oder aber detaillierteren Broschüren kommen diese sowohl im Zuge der medizinischen Beratung und Betreuung, jedoch auch eigenständig – beispielsweise als Ressource öffentlicher Stellen wie dem Bundesministerium für Gesundheit – zum Einsatz und werden von Schwangeren zum Wissenserwerb herangezogen. Der Datenlage nach zu urteilen scheint die Wichtigkeit von Informationsmaterialien vor allem in Hinblick auf die medizinische Betreuungssituation gegeben zu sein. Aus diesem Grund wird der Einsatz von Informationsmaterialien vornehmlich im Zusammenhang mit der ärztlichen Beratung diskutiert. Weiters stellt das Internet eine wichtige Informationsquelle rund um Schwangerschaft bzw. Pränataldiagnostik dar. Eine nicht weniger wichtige Rolle scheint zudem Erfahrungswissen im Entscheidungsfindungsprozess zu spielen. Innerhalb dieser Wissensform lassen sich zwei Ausprägungen unterscheiden: Einerseits existiert Erfahrungswissen als Resultat physischen bzw. emotionalen Eigenerlebens der Schwangeren, beispielsweise durch eine Schwangerschaft. Andererseits verfügen Schwangere mitunter über Erfahrungswissen, welches sie durch Involvierung und Miterleben von Situationen oder Lebensumständen anderer, nahestehender Personen – wie beispielsweise eines Krankheitsfalles im näheren sozialen Umfeld – erlangen. Weiters kann Erfahrungswissen durch Tradierung einer anderen Person gewonnen werden. Der Vollständigkeit halber muss darauf hingewiesen werden, dass (Ratgeber-) Literatur nach wie vor eine Informationsquelle für Schwangere darstellt. Da sich dieses Medium im Zuge der vorliegenden Untersuchung jedoch, relativ zu anderen Wissensquellen als wenig relevant herausstellt, wird in der Analyse auf eine nähere Behandlung verzichtet.

Im folgenden Verlauf werden die Analyseergebnisse auf folgende interessierende Fragestellungen hin zusammengefasst und dargestellt:

- Wie ist die Entstehungssituation der Wissensformen beschaffen?
- Wie gehen die Schwangeren mit den einzelnen Wissensformen um?
- Wie beeinflussen einzelne Wissensformen den Entscheidungsprozess?
- Was sind die Grenzen der einzelnen Wissensformen? Wie gehen Schwangere mit diesen um?
- Gibt es Präferenzen in Bezug auf bestimmte Wissensformen?

10.1. (Medizinisches) Beratungswissen

Wie bereits dargestellt können Schwangere medizinisches Wissen sowohl aus der Beratung und Betreuung durch behandelnde GynäkologInnen, als auch von Instituts-/AnstaltsärztInnen, die mit der Unterstützung der Fortpflanzung oder der Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen betraut sind, beziehen. Wie die Analyse zeigt, wird das Ausmaß an Wissen, das in der medizinischen Beratung vermittelt wird, von den befragten Frauen als sehr unterschiedlich wahrgenommen und dargestellt. Einerseits berichten Frauen von Beratungssituationen, in denen ihrem Empfinden nach detailliert Wissen zu den unterschiedlichen pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden durch GynäkologInnen vermittelt wird. Andere Berichte zeigen einen sukzessiven Rückgang der Informierung durch GynäkologInnen: Frauen schildern, sich wenig durch ihre behandelnden ÄrztInnen informiert zu fühlen bzw. Informationen überhaupt erst auf explizites (Nach-) Fragen erhalten zu haben. Weiters liegen Berichte von Frauen vor, die überhaupt keine Informierung über bzw. Aufklärung zu Pränataldiagnostik erhalten zu haben.

Einen weiteren Diskussionspunkt stellt die Rolle von Informationsmaterialien im Kontext ärztlicher Aufklärung und Beratung dar. Die Interviews weisen darauf hin, dass diese im Zuge der medizinischen Betreuung auf zwei Arten eingesetzt werden:

Zum einen stellen Broschüren bzw. Informations-Blätter ein zusätzliches Medium zur Informationsgabe *in* der ärztlichen Beratung dar. Andererseits zeigen die Ergebnisse, dass die persönliche Informationsvermittlung in Gesprächen zwischen ÄrztInnen und Patientinnen teilweise durch das Aushändigen von Informationsmaterial vollständig ersetzt wird.

Der Faktor Zeit lässt sich in zweierlei Belangen diskutieren. Zum einen kann darauf Bezug genommen werden, wie die zeitlichen Ressourcen in Beratungssituationen von Schwangeren wahrgenommen werden. Hier zeigen sich polarisierende Berichte: Einerseits berichten Frauen von GynäkologInnen, die sich Zeit für Information und Aufklärung nehmen, andererseits von großem wahrgenommenen Zeitdruck, unter dem die Betreuung stattfindet. Einen weiteren, jedoch keinesfalls weniger wichtigen Aspekt stellt die Zeit dar, die einer Schwangeren nach erfolgter Aufklärung gegeben wird. Auch hier werden polarisierende Erfahrungen geschildert. So weisen die Daten darauf hin, dass GynäkologInnen ihren Patientinnen nach dem Aufklärungsgespräch mitunter Zeit geben, um über die Untersuchungsmöglichkeiten und die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik zu reflektieren, bevor diese schlussendlich eine Entscheidung treffen. Andere Befunde zeigen jedoch eine gänzlich entgegengesetzte Situation, in der Schwangere unmittelbar nach dem Informationserhalt ihre Entscheidung treffen müssen, ohne genauer über die Informationen reflektieren oder gar weiteres Wissen einholen zu können.

Betrachtet man die Praxis der Informations- und Wissensvermittlung durch GynäkologInnen, zeigt sich, dass deren Outcome bei den Schwangeren sehr unterschiedlich zu sein scheint. Während manche Patientinnen pränataldiagnostische Untersuchungen als ihnen freistehende, frei zu wählende Optionen auffassen – wie dies faktisch auch vorgesehen ist –, hinterlässt die Beratung bei Anderen den Eindruck eines Verpflichtungscharakters. Zwischen den beiden empirisch feststellbaren Polen Freiwilligkeit und Verpflichtung zeigen sich weitere Befunde, welche die Beratungspraxis bzw. deren Wirkung auf Patientinnen beschreiben. So verzichten manche GynäkologInnen zwar auf die Artikulierung einer Obligation, raten Schwangeren jedoch explizit zur Inanspruchnahme (gewisser) pränataldiagnostischer Untersuchungen. Doch sprechen sich GynäkologInnen nicht nur *für*, sondern auch *gegen* die Inanspruchnahme von Untersuchungen aus, indem von einer Inanspruchnahme abgeraten wird.

Weiters zeigt sich in den Interviews, dass Frauen durch die medizinische Beratung den Eindruck erhalten, die Durchführung von PND sei eine Notwendigkeit.

Demgegenüber zeigt sich, dass GynäkologInnen mitunter entschieden ablehnen, Ratschläge für bzw. gegen die Inanspruchnahme zu geben und die Entscheidung explizit der Schwangeren überlassen. Betrachtet man diese Befunde unter Bezugnahme auf die Norm der Nondirektivität in der Beratung rund um PND, so lässt sich erkennen, dass sich die Vermittlung von Informationen mit zunehmender Einflussnahme durch die GynäkologInnen weg von einer non-direktiven hin zu einer richtungsweisenden Beratung bewegt. Sonderfälle stellen Informationen von ärztlicher Seite dar, die bei Schwangeren den Eindruck hinterlassen, pränataldiagnostische Untersuchungen seien Standarduntersuchungen in der Schwangerschaft oder gar Teil des Mutter-Kind-Pass-Programms und damit Voraussetzung für den (vollen) Bezug von Kinderbetreuungsgeld. Diese Befunde decken sich zu einem großen Teil mit den Erkenntnissen der AutorInnen Hager und Grießler (2011), die „(...) neue Praktiken der Schwangerschaftsbetreuung (...) [orten und; d. Verf.] PND (...) [als; d. Verf.] routinemäßige, gängige Praxis (...), die „gemacht gehört“ [wahrnehmen; d. Verf.]“ (ebd., S. 75). Bereits in besagter Studie zeigt sich, dass ÄrztInnen den Schwangeren vermitteln, „(...) es sei wichtig, üblich und „normal“, die zahlreiche vorgeschlagenen Untersuchungen zu absolvieren“ (ebd., S. 24).

Einen weiteren interessanten Punkt stellt der Kostenfaktor von PND dar. Wie sich zeigt, scheint der Umstand, dass PND eine selbst zu finanzierende Privatleistung ist, mitunter als Indiz für die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme gesehen zu werden. Die Tatsache, dass manche Wiener Krankenanstalten jedoch unter gewissen Voraussetzungen keine Kosten für die Durchführung verrechnen (vgl. Hager und Grießler 2012, S. 19), könnte möglicherweise im Umkehrschluss als Zeichen für eine Verpflichtung der Inanspruchnahme gedeutet werden, sofern kein Wissen über die faktische Freiwilligkeit vorhanden ist bzw. akquiriert wird. Diese Hypothese kann jedoch mithilfe der vorliegenden Daten nicht gestützt werden. Dennoch zeigen sich in den Interviews Befunde, dass Untersuchungen in Anspruch genommen werden, gerade weil die Kosten durch das Krankenhaus übernommen werden.

Nicht unerheblich ist die Art der Vermittlung bzw. die vermittelte Information durch GynäkologInnen für die Wahrung des Rechts auf Wissen bzw. Nicht-Wissen. Wird eine Schwangere im Glauben gelassen, es handle sich bei pränataldiagnostischen Untersuchungen um eine Pflicht oder gar um einen Teil des Mutter-Kind-Pass-Programms, so entzieht man dieser unter Umständen die Möglichkeit entscheiden zu können, welches und wieviel spezifisches Wissen diese zum Zustand des Fötus erringen will. Das Recht auf Wissen bzw. Nicht-Wissen kann, sofern man den Einfluss anderer Wissensformen nebst medizinischem Beratungswissen ausschließt, demnach nur wahrgenommen werden, wenn eine suffiziente, neutrale Informierung der Schwangeren erfolgt. Ist dies nicht der Fall ist sowohl denkbar, dass sich Schwangere nach dem Rat der GynäkologInnen entscheiden, oder aber andere Informationsquellen hinzuziehen, um weiteres Wissen zu akquirieren. Weiters ist zu diskutieren, – wie bereits die AutorInnen Williams et al. (2002, S. 344f) thematisieren – ob nicht auch bereits die Aufklärung über eine Auswahl aus dem Spektrum der tatsächlich möglichen Untersuchungen bzw. eine Auswahl an zugehörigen Informationen eine Schwangere in ihrem Wahlrecht beschneidet bzw. im Sinne der Direktivität leitet.

10.2. Erfahrungswissen

Erfahrungswissen kann auf unterschiedliche Arten entstehen bzw. erworben werden. Einerseits wird dieses aus einer eigenen, persönlichen Erfahrung der Schwangeren selbst gewonnen. Hierbei kann zwischen körperlichen Eigenerfahrungen – wie einer Schwangerschaft – oder aber emotional-sozialer Erfahrung – beispielsweise durch direktes Miterleben einer Erkrankung eines Menschen – unterschieden werden. Weiters besteht die Möglichkeit, an kommunizierten Erfahrungen anderer – sei es zu Krankheiten, Untersuchungen etc. – teilzuhaben; hierbei handelt es sich um tradiertes Erfahrungswissen. Erfahrungswissen wird von Schwangeren auf unterschiedliche Weise in den Entscheidungsfindungsprozess miteinbezogen, dient dabei jedenfalls als Ressource zur Reflexion.

In Bezug auf Untersuchungen wird Erfahrungswissen anderer Personen herangezogen, um Untersuchungsmöglichkeiten, deren Nutzen und Reichweite, Nachteile, sowie die dadurch zu erzielenden Ergebnisse zu hinterfragen. Eigenerfahrungswissen aus einer bereits erlebten Schwangerschaft wird zur Grundlage neuerlicher Reflexion und dient mitunter als Handlungsvorlage in einer erneuten Schwangerschaft. Erfahrungen mit Behinderung geben Einblicke und Perspektiven in mögliche Beeinträchtigungen und damit verbundene Lebensumstände.

10.3. Internet-Wissen

Das Wissen, das durch die Nutzung des Internets generiert wird, ist vielfältig. So wird von Schwangeren sowohl nach wissenschaftlichen, medizinischen Informationen – etwa zu Pränataldiagnostik –, nach Informationen zu Instituten und Krankenanstalten, oder aber nach Erfahrungen anderer Personen – beispielsweise mit Untersuchungen – gesucht. In Bezug auf medizinisches Wissen zeigt sich, dass Informationen zur fetalen Entwicklung, zu schwangerschaftsassozierten Symptomen bzw. deren mögliche Ursachen, sowie zu Untersuchungsmöglichkeiten in der Pränataldiagnostik nachgefragt werden. Damit verbunden ist die Suche nach Erfahrungen mit möglichen Untersuchungen bzw. damit verbundenen Testresultaten. Trotz des wahrgenommenen Vorteils der Vielfalt und (nahezu) ubiquitären und permanenten Verfügbarkeit von Information, stellt das Internet seine Nutzerinnen vor diverse Herausforderungen. So erweist sich die Bewertung von Inhalten – seien dies wissenschaftliche oder aber erfahrungsbasierte Informationen – nach Gesichtspunkten der Seriosität bzw. des Wahrheitsgehalts mitunter als diffizil. Zudem nennen Frauen teilweise fehlende Transparenz bzw. Anonymität der VerfasserInnen von Inhalten als Erschwernis in der Nutzung: Vor allem in Anbetracht dessen, dass Inhalte, besonders aber Erfahrungen, die im Internet aufgefunden werden, stark polarisieren.

10.4. Präferenzen und Hierarchien

Wie die Ergebnisse zeigen, sind die drei Wissensformen – Wissen aus der medizinischen Beratung und Betreuung, erfahrungsbasiertes Wissen und Wissen aus dem Internet – für Schwangere relevante Ressourcen im Entscheidungsfindungsprozess rund um die Inanspruchnahme von PND. Jedoch gilt es neben der Beantwortung der grundsätzlichen Frage, welche Wissensformen in den Entscheidungsprozess miteinfließen, auch zu erörtern, in welchem Verhältnis diese zueinanderstehen. Zu sehen ist, dass Wissen aus der medizinischen, gynäkologischen Beratung nach wie vor einen großen Stellenwert hat bzw. für einen Teil der Frauen die primäre Wissensform darstellt.

Dies scheint nicht allzu sehr zu verwundern, da Schwangerschaftsbegleitung in Österreich nach wie vor größtenteils von GynäkologInnen durchgeführt wird. (vgl. Mändle und Opitz-Kreuter 2015, S. 22) Dennoch zeigen die Befunde, dass die Informationsgabe zum Thema Pränataldiagnostik durch GynäkologInnen keineswegs von allen Befragten als hinreichend, sondern teilweise als mangelhaft bzw. gänzlich fehlend erfahren wird. Hinzu kommt, dass teilweise nicht nur auf die Wissensvermittlung als Basis für eine autonome Entscheidung verzichtet wird, sondern Frauen mitunter auch die faktische Wahlfreiheit durch Suggestion einer Verpflichtung oder Notwendigkeit verwehrt bleibt. Die Ergebnisse legen die Vermutung nahe, dass in Anbetracht des in der medizinischen Beratung vermittelten Wissens und vor allem des teils direktiv anmutenden Beratungsstils bei Weitem nicht von der Möglichkeit einer informierten Einwilligung bzw. einer selbstbestimmten Entscheidung für *alle* Schwangeren ausgegangen werden kann. Insbesondere, wenn Beratungswissen die präferierte, oder aber einzige Wissensform darstellt, die in den Entscheidungsfindungsprozess miteinfließt.

Den Daten ist zu entnehmen, dass die Situation mangelhafter Aufklärung Schwangere mitunter vor große Herausforderungen stellt und Überforderung und Beängstigung hervorrufen kann. Befindet sich eine Frau in einer solchen Situation, stellt sich die Frage, ob bzw. nach welchem zusätzlichen Wissen gesucht wird, um eine Entscheidung bzgl. der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik zu treffen. Wurde bereits eine Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme getroffen oder besteht Erfahrungswissen aus (einer) vorangegangenen Schwangerschaft(en), wird von manchen Frauen auf eine weitere Suche nach Informationen verzichtet.

Wurde bislang noch nicht über die Inanspruchnahme entschieden, stellt die Befolgung des ärztlichen Rates bzw. der von manchen Schwangeren wahrgenommenen Pflicht der Inanspruchnahme eine Handlungsoption dar.

Alternativ, so zeigt sich, ziehen Frauen, die Beratungswissen als die primäre Wissensform bezeichnen, das Internet als Quelle zusätzlichen Wissens heran. Internetwissen wird zur Klärung und Vervollständigung von Informationen herangezogen, wenn nach der medizinischen Beratung Fragen offenbleiben – diese Befunde decken sich bspw. mit Studienergebnissen von Lagan et al. (2011, S. 339) – bzw. Informationen für die Schwangeren nicht eindeutig bzw. verständlich sind.

Können diese Unklarheiten durch zusätzliches Wissen aus dem Internet nicht beseitigt werden, lässt sich mitunter ein Art Kreislauf beobachten: Insuffiziente Wissensvermittlung durch ÄrztInnen hinterlässt Unklarheiten, die von den Schwangeren mithilfe des Internets zu klären versucht werden. Die Nutzung des Internets verhilft den Betroffenen aufgrund der festgestellten Herausforderungen jedoch nicht (gänzlich) zur Beantwortung, sondern stellt diese mitunter vor neue Fragen, die erst recht in einer erneuten ärztlichen Konsultation münden.

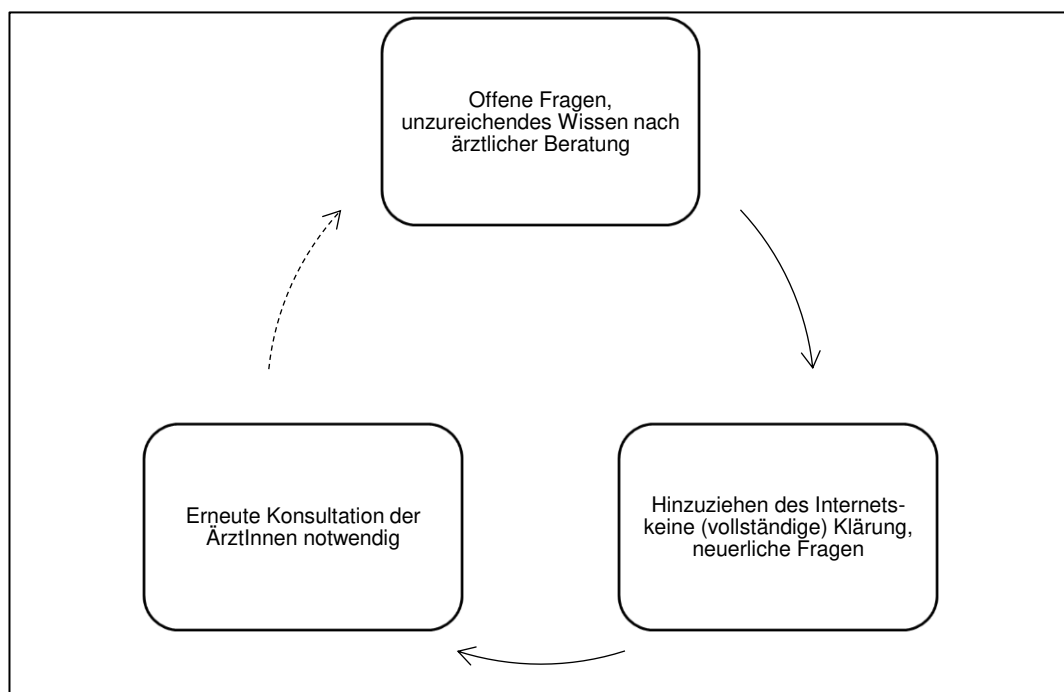


Abbildung 5: Kreislauf einer mangelhaften bzw. fehlenden ärztlichen Beratung und der Hinzuziehung des Internets, Quelle: Eigene Daten, Darstellung durch die Autorin.

Dieser Mechanismus erweist sich für die Betroffenen als emotional herausfordernd, da sie in derartigen Situationen mitunter mit großer Besorgnis und Ungewissheit umgehen müssen. Diese Erkenntnis ähnelt der Schilderung der AutorInnen Bjelke et al. (2016), die daraus verweisen, dass Unsicherheiten im Zuge der Nutzung von Internetinformationen zu einer verstärkten ÄrztInnen-Konsultation führen. (vgl. ebd., S. 187-191)

Weiters lässt sich eine Form des Wissenseinsatzes beobachten, bei der das Internet die präferierte Wissensquelle darstellt und GynäkologInnen lediglich eine nachgestellte, sekundäre Rolle in der Wissensbeschaffung einnehmen.

Aufgrund der von einigen Interviewpartnerinnen konstatierten Herausforderungen in der Nutzung des Internets liegt die Vermutung nahe, dass diese besondere Form des Wissens jedoch voraussetzungsvoll ist und einer guten Einschätzung von Inhalten durch die Nutzerinnen bedarf.

Auch Erfahrungswissen kommt in unterschiedlichen Wissens-Konstellationen in Entscheidungsprozessen vor. So zeigen die Daten, dass Erfahrungswissen stellenweise als primäre Wissensform fungiert. Einerseits kann diese Präferenz auf einer freiwilligen Entscheidung beruhen, andererseits können abermals Defizite in der medizinischen Beratung dazu führen, dass in erster Linie bzw. ausschließlich Erfahrungswissen zur einflussnehmenden Wissensform wird. Eine spezielle Form des Einsatzes von Erfahrungswissen anstelle von Beratungswissens zeigt sich in folgender Schilderung: ÄrztInnen verzichten mitunter bei Frauen, die bereits eine Schwangerschaft erlebt haben, auf eine neuerliche Beratung bzw. Aufklärung zu PND. Als Grund dafür wird von den Betroffenen vermutet, dass aus Sicht der MedizinerInnen bei Folgeschwangerschaft(en) bereits ausreichendes Wissen qua Erfahrung besteht und damit einer erneuten Aufklärung entbehrt.

Die Analyse zeigt zudem, dass Erfahrungswissen noch vor der medizinischen Beratung als Art Basiswissen generiert bzw. eingesetzt wird. Dies kann zum einen der Fall sein, wenn bereits eine Schwangerschaft erlebt oder andere Erfahrungen gemacht wurden und daraus ein Grundstock an Erfahrungswissen besteht. Andererseits kann Erfahrungswissen – in diesem Fall vornehmlich tradiertes Erfahrungswissen – gezielt als Basisressource für das nachfolgende ärztliche Gespräch akquiriert werden.

Zudem weisen die Befunde darauf hin, dass der Erwerb von Erfahrungswissen auch nach erfolgter medizinischer Beratung forciert wird.

10.5. Limitationen

Als einschränkender Faktor hinsichtlich der Reichhaltigkeit der Ergebnisse lässt sich die Tatsache sehen, dass lediglich eine der interviewten Frauen vollständig auf die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik verzichtet hat. Somit können nur eingeschränkt Aussagen zu den Beweggründen gegen eine Inanspruchnahme bzw. dem zugrundeliegenden Wissen getätigt werden.

Allerdings vermag diese Tatsache unter Umständen als Indiz dafür gesehen werden, dass es mittlerweile eher der Norm entspricht PND durchführen zu lassen, als sich gegen die Inanspruchnahme zu entscheiden. Weiters lag bei keiner der Frauen, die non-invasive pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden in Anspruch genommen haben, ein als auffällig, weiter abklärungsbedürftig eingestuftes Testergebnis vor. Damit war für die Frauen auch kein Anlass gegeben, forciert über die Inanspruchnahme einer weiterführenden (invasiven) Diagnostik zu reflektieren und zu entscheiden. Somit lassen sich keine Aussagen über den Entscheidungsfindungsprozess speziell in Bezug auf invasive PND bei auffälligen Testbefunden treffen.

Dieser Masterarbeit liegen keine Beobachtungen und Analysen ärztlicher Aufklärungsgespräche zugrunde. Daher können auch keine Aussagen darüber getroffen werden, wie medizinische Beratungs- und Aufklärungsgespräche ablaufen. Dies bedürfte sowohl einer anderen Fragestellung, als auch einer anderen methodischen Herangehensweise. Es geht daher nicht um eine Bewertung von MedizinerInnen und deren Praxis an sich. Was jedoch mittels Analyse der zugrundeliegenden Interviewdaten durchaus nachempfunden werden kann, sind die Resultate der Beratungspraxis, die bei den Frauen zurückbleiben und von diesen geschildert werden. Dies stellt jedoch auch einen grundlegenden interessierenden Faktor dar, da es nicht ausschließlich um die Frage geht, *was* in der Beratung vermittelt wird, sondern *wie* diese Informationen von Schwangeren verstanden und verarbeitet werden (können).

Es scheint der Autorin daher sogar wichtiger zu sein, den informationellen Outcome bei PatientInnen zu beleuchten, als die Beratungssituation bzw. den Beratungsstil selbst.

Weiters muss konstatiert werden, dass die vorliegenden Ergebnisse keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben bzw. keine genaue Abbildung der Realität mit all ihren Facetten darstellen können. Dies wäre im Rahmen einer Masterarbeit nicht möglich. Dennoch können die Erkenntnisse als Beitrag zur Thematik, vielleicht als Beweggrund für weitere Forschungsarbeiten und Entwicklungen gesehen werden.

10.6. Schlussfolgerungen und Ausblick

Wie die Ergebnisse zeigen, stellt medizinisches Beratungswissen einen bedeutenden Faktor im Entscheidungsfindungsprozess dar. Allerdings scheint die momentane Beratungspraxis nicht jeder Schwangeren eine adäquate Informierung und damit einhergehend eine ‚informierte Einwilligung‘, wie sie jedoch formal vorgesehen wäre, zu ermöglichen. Wie in den Interviews zu sehen ist, wird die Informationsvermittlung hinsichtlich Umfang und Art der Information höchst unterschiedlich wahrgenommen. Wie von einigen Probandinnen selbst aufgeworfen, wäre anzudenken, ob eine obligatorische, standardisierte Aufklärung und Informierung zu Pränataldiagnostik durch GynäkologInnen zu besseren Ergebnissen im Sinne einer informierten Einwilligung führen könnte. Die in die momentane Beratungspraxis eingebundenen Broschüren und Informationsblätter geben, so die Aussagen von Studienteilnehmerinnen, in ihrer Vielzahl zwar unterschiedlichste Informationen, aber stellen kein neutrales und vollständiges Informationsangebot zu pränataldiagnostischen Untersuchungen dar. Somit wäre es möglicherweise von Vorteil, diese Materialien einer Neugestaltung und vor allem Reduzierung auf ein ebenfalls standardisiertes Exemplar zu unterziehen, welches jeder Schwangeren dasselbe Maß an vollständiger, geprüfter Information zu Untersuchungen, vor allem aber auch zur Freiwilligkeit der Inanspruchnahme ermöglicht. Dennoch sollte darauf Bedacht genommen werden, das Informationsangebot als Medium *in* der medizinischen Beratung einzusetzen, diese aber nicht zu ersetzen.

Hinsichtlich der Beratung zeigt sich, dass Unverständlichkeit der ärztlich vermittelten Informationen bzw. Missverständnisse reale Probleme für Patientinnen darstellen.

Dabei geht es nicht nur um die Frage, welche Informationen von ärztlicher Seite vermittelt werden, sondern ebenso wie die Vermittlung vonstattengeht. Schließlich ist von Interesse, welche Informationen *wie* bei der Schwangeren ankommen, da diese das Fundament für deren Entscheidungen bilden. Somit wäre im Zuge der medizinischen Beratung von großer Wichtigkeit, nicht nur ausführlich und objektiv Informationen zu vermitteln, sondern auch zu evaluieren, ob bzw. wie diese von den Patientinnen verstanden werden. Dazu schreiben die US-amerikanischen National Institutes of Health (NIH) (2017):

We must not blame the individual for not understanding information that has not been made clear to him or her. Everyone, no matter how educated, is at risk for misunderstanding health information if the issue is emotionally charged or complex. (...) In some cases, patients may believe they have understood directions, but may be embarrassed to ask questions to confirm their understanding. Health care organizations and their systems and procedures have a significant role to play in ensuring understanding in the health care setting. (...) The communication of "risk" in an effective and fair way continues to be a challenge for both the provider and the patient. (NIH 2017, Health Literacy)

Dementsprechende Kommunikationstechniken und Sensibilisierungsmaßnahmen, die der Bewusstseinsbildung potenzieller bzw. Wahrnehmung und Bewältigung faktischer Kommunikationshürden dienen, sollten daher bereits im Studium der Humanmedizin an werdende Ärztinnen und Ärzte vermittelt und von diesen trainiert werden.

Einen weiteren Diskussionspunkt stellt das Konzept der informierten Einwilligung und dessen Eignung in der medizinischen Beratung und Entscheidung rund um Pränataldiagnostik dar. Wie bereits in Kapitel 6.1 dargestellt, beruht das Konzept auf der Idee, dass MedizinerInnen ihren Patientinnen Informationen rund um Untersuchungsmethoden vermitteln. Auf Basis der Informationen sollen Schwangere sodann in die Durchführung von PND einwilligen, oder aber die Inanspruchnahme ablehnen. (vgl. Appelbaum et al. 2001, S. 11ff) Zwar kann nach erfolgter Entscheidung – sei dies nun pro oder contra Inanspruchnahme – auf die Selbstbestimmtheit der Schwangeren verwiesen werden. Dennoch stellt sich die Frage, wie nahe deren Entscheidung an ihren eigenen Bedürfnissen, Wünschen und Werten ausgerichtet ist. (vgl. Schmitz, 2009: 283)

Wie bereits von anderen AutorInnen⁸ diskutiert, würde sich der Einsatz des Konzeptes der ‚Partizipativen Entscheidungsfindung‘ bzw. ‚Shared decision-making‘ (siehe dazu Kapitel 6.2) möglicherweise als fruchtbareres Entscheidungsfindungsmodell erweisen, wie auch die AutorInnen Spatz et al. (2016, S. 2064) zu bedenken geben.

Weitere Befunde aus den Interviews deuten darauf hin, dass Erfahrungswissen für Schwangere durchaus Relevanz im Entscheidungsfindungsprozess hat. In Abhängigkeit davon, wieviel Erfahrung – sowohl eigene, als auch tradierte – bei Schwangeren bereits vorhanden ist, wird Erfahrungswissen durch persönlichen Austausch mit anderen Personen, oder aber online über Foren und dergleichen akquiriert. Wie in den Ergebnissen dargelegt, stellt sich sowohl die Suche nach Erfahrungen, als auch deren Bewertung mitunter als herausfordernd dar. So fällt es Frauen beispielsweise aufgrund der eigenen Selektivität schwer, ausgewogenes Erfahrungswissen zu sammeln. Weiters fordert die Bewertung von Beiträgen nach Gesichtspunkten der Glaubwürdigkeit Schwangere mitunter stark und führt bei diesen teils zu großer Verunsicherung.

Eine Möglichkeit, dem Bedürfnis von PatientInnen nach Erfahrungen rund um Themen wie Schwangerschaft, damit einhergehende Untersuchungen und deren Charakteristika zu begegnen, wäre die Bereitstellung einer offiziellen, staatlichen, beispielsweise vom Gesundheitsministerium geführten und geprüften Website. Diese könnte allgemeine, medizinische Informationen rund um Pränataldiagnostik enthalten, als auch Vernetzungs- bzw. Austauschmöglichkeit für Schwangere bzw. Interessierte bieten. Ein Beispiel hierfür ist die Plattform ‚healthtalk.org‘ (2014/2017), partnerschaftlich geführt vom karitativen Verein ‚Database of Individual Patient Experiences‘ (DIPEX) und ‚The Health Experiences Research Group‘ (HERG) des Nuffield Department of Primary Healthcare Sciences an der Universität Oxford (UK). Die Website bietet zu unterschiedlichsten gesundheitsassoziierten Themen Berichte von Betroffenen, die über ihre Erfahrungen mit Erkrankungen, Untersuchungen, Interventionen und damit verbundenen Lebensumständen interviewt wurden:

⁸ Anm. d. Verf.: siehe dazu bspw. die Beiträge von Schmitz (2009, S. 283f), Elwyn et al. (2000, S.136).

„healthtalk.org provides free, reliable information about health issues, by sharing people's real-life experiences. You can watch people sharing their stories about cancer, autism, motor-neurone disease, pregnancy, drugs, depression and much more” (healthtalk 2014/2017, About- Overview).

Wie zu sehen ist, stellt die medizinische Schwangerschaftsbegleitung Frauen vor nicht zu unterschätzende Herausforderungen. Worauf im Zuge der vorliegenden Masterarbeit nicht eingegangen werden konnte, ist unter anderem die Frage, wie sich dieser Prozess bei Frauen mit Migrationshintergrund gestaltet.

Wie aus zahlreichen Studien bekannt ist, ist vielen MigrantInnen sowohl der Zugang zum Gesundheitssystem, als auch das Handeln innerhalb gesundheitlicher Institutionen durch eine Vielzahl an Barrieren erschwert. (vgl. Wimmer-Puchinger et al. 2006, S. 884-892; Mayer 2011, S. 16ff; Griesse und Rothe 2012, S. 185-189; European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) 2013, S. 51f; Dieplinger und Kaiser 2015, S. 66f) Besonders aber in Hinsicht auf sprachliche Barrieren dieser vulnerablen Gruppe (vgl. Mayer 2011, S. 16ff) zeigt sich die Wichtigkeit auch zu hinterfragen, auf welchem Wissen basierend schwangere Frauen mit Migrationshintergrund ihre Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik fällen. Dies gelte es beispielsweise in weiteren Studien zu erforschen.

11. Literaturverzeichnis

Abel, E. K., C. H. Browner. 1998. Selective compliance with biomedical authority and the uses of experiential knowledge. In *Pragmatic Women and Body Politics*. Hrsg. M. Lock und P. A. Kaufert, 310-326. Cambridge: University Press.

Abel, T. und K. Sommerhalder. 2015. Gesundheitskompetenz/Health Literacy. Das Konzept und seine Operationalisierung. *Bundesgesundheitsblatt*, 58, 9:923-929. DOI: 10.1007/s00103-015-2198-2.

Al-Jader, L., N. Parry-Langdon und R. J. Smith. 2000. Survey of attitudes of pregnant women towards Down syndrome screening. *Prenatal Diagnosis*, 20, 1:23-29. DOI: 10.1002/(SICI)1097-0223(200001)20:1<23::AID-PD746>3.0.CO;2-T.

Allred, S. K., Y. Takwoingi, B. Guo, M. Pennant, J. J. Deeks, J. P. Neilson und Z. Alfirevic. 2015. First trimester serumtests for Down's syndrome screening. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11, Art. No. CD011975. DOI: 10.1002/14651858.CD011975.

Appelbaum, P. S. und J. W. Berg. 2001. *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice*. Oxford: Oxford University Press.

Bancher-Todesca, D. 2010. Neuerungen im Mutter-Kind-Pass. *Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*, 28, 2 (Ausgabe für Österreich):11-14.

Barker, K. K. 1998. A Ship Upon a Stormy Sea: The Medicalization Of Pregnancy. *Social Science & Medicine*, 47, 8:1067-1076. DOI: 10.1016/S0277-9536(98)00155-5.

Baur, N., H. Korte, M. Löw und M. Schroer. 2008. *Handbuch Soziologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. DOI: 10.1007/978-3-531-91974-4.

Bäz, E. und B. Brinckwirth. 2012. Risikoschwangerschaften. Möglichkeiten der Pränataldiagnostik. *Lege artis*, 2:236-243. DOI: 10.1055/s-0032-1325309.

Bjelke, M., A.-K. Martinsson, L. Lendahls und M. Oscarsson. 2016. Using the Internet as a source of information during pregnancy – A descriptive cross-sectional study in Sweden. *Midwifery*, 40:187-191. DOI: 10.1016/j.midw.2016.06.020.

Blumer, H. 1954. What is wrong with social research. *American Sociological Review*, 19, 1:3-10. DOI: 10.2307/2088165.

Boardman, F. K. 2014. Knowledge is power? The role of experiential knowledge in genetically 'risky' reproductive decisions. *Sociology of Health & Illness*, 36, 1:137-150. DOI: 10.1111/1467-9566.12048.

Bogner, A. 2005. *Grenzpolitik der Experten. Vom Umgang mit Ungewissheit und Nichtwissen in pränataler Diagnostik und Beratung*. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft.

Bogner, A. 2007. Autonome Entscheidung? Pränatale Diagnostik und ihre Nebenfolgen. *Kurswechsel*, 3:79-87.

Bohnsack, R., W. Marotzki und M. Meuser. 2010. *Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung*. Stuttgart: UTB.

Borkman, T. 1976. Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review* Sept. 1976, 50, 3:445-456. DOI: 10.1086/643401.

Brajenović-Milic, B., I. Babić, S. Ristić, J. Vraneković, G. Brumini und M. Kapović. 2008. Pregnant women's attitudes toward amniocentesis before receiving Down syndrome screening results. *Womens Health Issues*, 18, 2:79-84.

Brauer, S., J.-D. Strub, B. Bleisch, C. Bolliger, A. Büchler, I. Filges, P. Miny, A. Sax, S. Tercanli und M. Zimmermann. 2016. *Wissen können, dürfen, wollen? Genetische Untersuchungen während der Schwangerschaft*. Zürich: vdf Hochschulverlag AG an der ETH Zürich.

Briss, P., B. Rimer, B. Reilley, R. C. Coates, N. C. Lee, P. Mullen, P. Corso, A. B. Hutchinson, R. Hiatt, J. Kerner, I. George, C. White, N. Gandhi, M. Saraiya, R. Breslow, G. Isham, S. M. Teutsch, A. R. Hinman, R. Lawrence and Task Force on Community Preventive Services. 2004. Promoting Informed Decisions About Cancer Screening in Communities and Healthcare Systems. *American Journal for Preventive Medicine*, 26, 1:67-80. DOI: 10.1016/j.amepre.2003.09.012.

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). 2017. *Health Literacy/Gesundheitsförderung – Wissenschaftliche Definitionen, empirische Befunde und gesellschaftlicher Nutzen*. Köln: BZgA.

Burton-Jeangros, C., S. Cavalli, S. Gouilhers und R. Hammer. 2013. Between tolerable uncertainty and unacceptable risks: how health professionals and pregnant women think about the probabilities generated by prenatal screening. *Health, Risk & Society*, 15, 2:144-161. <http://dx.doi.org/10.1080/13698575.2013.771737>.

Caron-Flinterman, J. F., J. E. W. Broerse und J. F. G. Bunders. 2005. The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Social Science & Medicine*, 60, 11:2575-2584. DOI: 10.1016/j.socscimed.2004.11.023.

Cerna, G., E. Krampfl und M. Langer. 2004. Gründe für die Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme eines Screenings auf Chromosomenanomalien im ersten Trimenon. *Speculum*, 22, 4: 25-30.

Chilaka, V. N., J. C. Konie, H. Narayan und D. J. Taylor. 2001. Knowledge of Down syndrome in pregnant women from different ethnic groups. *Prenatal Diagnosis*, 21, 3:159-164. DOI: 10.1002/1097-0223(200103)21:3<159::AID-PD20>3.0.CO;2-V.

Coxon, K., M. Scamell und A. Alaszewski. 2012. Risk, pregnancy and childbirth: What do we currently know and what do we need to know? An editorial. *Health, Risk and Society*, 14, 6:503-510. DOI: 10.1080/13698575.2012.709486.

Dahl, K., U. Kesmodel, L. Hvidman und F. Olesen. 2006. Informed consent: attitudes, knowledge and information concerning prenatal examinations. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 85, 12:1414-1419. DOI: 10.1080/00016340600985164.

Dahl, K., L. Hvidman, F. S. Jørgensen, C. Henriques, F. Olesen, H. Kjaergaard und U. S. Kesmodel. 2011. First-trimester Down syndrome screening: pregnant women's knowledge. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 38, 2:145-151. DOI: 10.1002/uog.8839.

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG). 2005. *Selbsthilfegruppenjahrbuch*. Gießen: Focus.

De Vigan, C., V. Vodovar, J. Goujard, M. Garel, C. Vayssière und F. Goffinet. 2002. Mothers' knowledge of screening for trisomy 21 in 1999: a survey in Paris maternity units. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 104, 1:14-20. DOI: 10.1016/S0301-2115(01)00559-0.

Dieplinger, A. M. und A. Kaiser. 2015. *Schwangerschaft und Geburt. Eine Studie zur Versorgungssituation in Oberösterreich*. Linz: Institut für Gesellschafts- und Sozialpolitik Johannes Kepler Universität Linz.

Dierks, M.-L. 2017. Gesundheitskompetenz – Was ist das? Gesundheitskompetenz or health literacy – what does it mean? *Public Health Forum*, 25, 1:2-5. DOI 10.1515/pubhef-2016-2111.

Dima, L., A. Repanovici, D. Purcaru und L. Rogozea. 2014. Informed consent and e-communication in medicine. *Revista Romana de Bioetica* 2014, 12, 2:37-46. <http://www.bioetica.ro/index.php/arhiva-bioetica/article/view/662>, letzter Zugriff am 15.01.2018.

Dudenhöffer, K. und M. Meyen. 2012. Digitale Spaltung im Zeitalter der Sättigung. Eine Sekundäranalyse der ACTA 2008 zum Zusammenhang von Internetnutzung und sozialer Ungleichheit. *Publizistik*, 57, 1:7-26. DOI: 10.1007/s11616-011-0136-3.

Duttge, G. 2015. Rechtlich-Normative Implikationen des Rechts auf Nichtwissen in der Medizin. In *Vom Nutzen des Nichtwissens. Sozial- und kulturwissenschaftliche Perspektiven*. Hrsg. P. Wehling, 9-50. Bielefeld: Transcript.

Elwyn, G., J. Gray und A. Clarke. 2000. Shared decision making and non-directiveness. *Journal of Medical Genetics*, 37, 2:135-138. DOI: 10.1136/jmg.37.2.135.

Elwyn, G., D. Frosch, R. Thomson, N. Joseph-Williams, A. Lloyd, P. Kinnersley, E. Cording, D. Tomson, C. Dodd, S. Rollnick, A. Edwards und M. Barry. 2012. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27, 10:1361-1367. DOI: 10.1007/s11606-012-2077-6.

Entwistle, V. A., M. J. Renfrew, S. Yearley, J. Forrester und T. Lamont. 1998. Lay perspectives: advantages for health research. *BMJ*, 316, 7129:463-466. DOI: 10.1136/bmj.316.7129.463.

Etchegary, H., B. Potter, H. Howley, M. Cappelli, D. Coyle, I. Graham, M. Walker und B. Wilson. 2008. The Influence of Experiential Knowledge on Prenatal Screening and Testing Decisions. *Genetic Testing*, 12, 1:115-124. DOI: 10.1089/gte.2007.0057.

European Union Agency for Fundamental Rights (FRA). 2013. *Inequalities and multiple discrimination in access to and quality of healthcare*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. DOI: 10.2811/17523.

Favre, R., N. Duchange, C. Vayassière, M. Kohler, N. Bouffard, M. C. Hunsinger, A. Kohler, C. Mager, M. Neumann, C. Vayssière, B. Viville, C. Hervé, und G. Moutel. 2007. How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome: a French study. *Prenatal Diagnosis*, 27, 3:197-205. DOI: 10.1002/pd.1656.

France, E. F., S. Wyke, S. Ziebland, V. A. Entwistle und K. Hunt. 2011. How personal experiences feature in women's accounts of use of information for decisions about antenatal diagnostic testing for foetal abnormality. *Social Science & Medicine*, 72, 755-762. DOI: 10.1016/j.socscimed.2010.11.031.

Gartlehner, G. und N. Matyas. 2016. How contextual issues can distort shared decision making. Verhindern oder verzerren Kontextbedingungen partizipative Entscheidungen? *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 118-119:17-23. DOI: 10.1016/j.zefq.2016.10.002.

Gigerenzer, G., W. Gaissmaier, E. Kurz-Milcke, L. M. Schwartz und S. Woloshin. 2008. Helping Doctors and Patients Make Sense of Health Statistics. *Psychological Science in the Public Interest*, 8, 2:53-96. DOI: 10.1111/j.1539-6053.2008.00033.x.

Goodare, H. und S. Lockwood. 1999. Involving patients in clinical research improves the quality of research. *British Medical Journal (BMJ)*, 319:724-725. DOI: 10.1136/bmj.319.7212.724.

Gourounti, K. und J. Sandall. 2008. Do pregnant women in Greece make informed choices about antenatal screening for Down's syndrome? A questionnaire survey. *Midwifery*, 24, 2:153-162. DOI: 10.1016/j.midw.2006.09.001.

Gourounti, K., K. Lykeridou, G. Daskalakis, S. Glentis, J. Sandall und A. Antsaklis. 2008. Women's perception of information and experiences of nuchal translucency screening in Greece. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 24, 2:86-91. DOI: 10.1159/000142133.

Gray, N. J., J. D. Klein, P. R. Noyce, T. S. Sesselberg und J. A. Cantrill. 2005. The Internet: A window on adolescent health literacy. *Journal of Adolescent Health*, 37, 3:243.e1-243.e7. DOI: 10.1016/j.jadohealth.2004.08.023.

Griese, C. und H. Marburger. 2012. *Interkulturelle Öffnung. Ein Lehrbuch*. München: Oldenbourg Verlag.

Griese, C. und K. Rothe. 2012. Gesundheitsvorsorge und medizinische Versorgung. In *Interkulturelle Öffnung. Ein Lehrbuch*, Hrsg. C. Griese und H. Marburger, 181-196. München: Oldenbourg Verlag.

Groenemeyer, A. und S. Wieseler. 2008. *Soziologie sozialer Problem und sozialer Kontrolle. Realitäten, Repräsentationen und Politik*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften. DOI: 10.1007/978-3-531-90879-3.

Gross, S. E. und J. T. Shual. 2008. On knowing and believing: prenatal genetic screening and resistance to 'risk-medicine'. *Health, Risk & Society*, 10, 6:549-564. DOI: 10.1080/13698570802533721.

Groß, D. 2009. *Studien des Aachener Kompetenzzentrums für Wissenschaftsgeschichte Band 4 Gender schafft Wissen - Wissenschaft Gender Geschlechtsspezifische Unterscheidungen und Rollenzuschreibungen im Wandel der Zeit*. Kassel: Kassel University Press GmbH.

Griebler, E. und M. Hager. 2012. *Assistierte Reproduktion und Präimplantationsdiagnostik in der klinischen Domäne: empirische Ergebnisse des Projektes „Genetic Testing and Changing Images of Human Life“*. Wien: Institut für Höhere Studien (IHS), Abteilung Soziologie 100, Reihe Soziologie. URN: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-312221>.

Hager, M. und E. Griebler. 2012. „Wunsch nach einem perfekten Kind“ und „Angstspirale“. *Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis*. Wien: Institut für Höhere Studien (IHS), Abteilung Soziologie, Reihe Soziologie.

Hardey, M. 1999. Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health & Illness*, 21, 6:820-835. DOI: 10.1111/1467-9566.00185.

Hunt, L. M., K. B. de Voogd und H. Castaneda. 2005. The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis: does clinical information inform patient decision-making? *Patient Education and Counseling*, 56, 3:302-312. DOI: 10.1016/j.pec.2004.03.004.

Kajnar, H. 2006. Shared Decision Making in Medicine. In *Optimizing Health: Improving the Value of Healthcare Delivery*. Hrsg. F. Porzsolt und R. M. Kaplan, 74-86. Springer Science + Business Media. DOI: 10.1007/978-0-387-33921-4_10.

Kern, R. 2010. *IVF-Register Jahresbericht 2009*. Wien: Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)/Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit (ÖBIG).

Kern, R. 2017. *IVF-Register Jahresbericht 2016*. Wien: Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)/Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit (ÖBIG).

Kickbusch, I. 2006. *Die Gesundheitsgesellschaft. Megatrends der Gesundheit und deren Konsequenzen für Politik und Gesellschaft*. Gamburg: Verlag für Gesundheitsförderung.

Klemperer, D. und M. Rosenwirth. 2005. Shared Decision Making - ein Thema für die Selbsthilfe? In *Selbsthilfegruppenjahrbuch*. Hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG), 132-136. Gießen: Focus.

Knoblauch, H. 2008. Wissen. In *Handbuch Soziologie*. Hrsg. N. Baur, H. Korte, M. Löw und M. Schroer, 465-483. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kofahl, C. und A. Trojan. 2017. Health Literacy und Selbstmanagement im Kontext von Kooperation und Integration. In *Health Literacy/Gesundheitsförderung – Wissenschaftliche Definitionen, empirische Befunde und gesellschaftlicher Nutzen*. Hrsg. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), 61-77. Köln: BZgA. DOI: 10.1007/978-3-658-13783-0_27.

- Krampl-Bettelheim, E. 2017. Screening im ersten Trimenon: Combined Test und Untersuchung der zellfreien DNA (NIPT). *Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*, 35, 1 (Ausgabe für Österreich):14-17.
- Lagan, B. M., M. Sinclair und W. G. Kernohan. 2011. What Is the Impact of the Internet on Decision-Making in Pregnancy? A Global Study. *Birth. Issues in Perinatal Care*, 38, 4:336-345. DOI: 10.1111/j.1523-536X.2011.00488.x.
- Lamnek, S. 2010. *Qualitative Sozialforschung*. 5. Auflage, Weinheim: Beltz Verlag.
- Lueger, M. 2010. *Interpretative Sozialforschung: Die Methoden*. Wien: Facultas.
- Mändle, C. und S. Opitz-Kreuter. 2015. *Das Hebammenbuch. Lehrbuch der praktischen Geburtshilfe*. Stuttgart: Schattauer.
- Markens, S., C. H. Browner und N. Press. 1999. 'Because of the risks': how US pregnant women account for refusing prenatal screening. *Social Science & Medicine*, 49, 3:359-369. DOI: 10.1016/S0277-9536(99)00097-0.
- Marotzki, W. 2010. Theoretisches Sampling. In *Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung*. Hrsg. R. Bohnsack, W. Marotzki und M. Meuser, 154-156. Stuttgart: UTB.
- Marteau, T. M., J. Slack und R. W. Shaw. 1992. Presenting a routine screening test in antenatal care: practice observed. *Public Health*, 106, 2:131-141. DOI: 10.1016/S0033-3506(05)80390-7.
- Marteau, T. M., E. Dormandy und S. Michie. 2001. A measure of informed choice. *Health Expectations*, 4, 2:99-108. DOI: 10.1046/j.1369-6513.2001.00140.x.
- Mayer, J. 2011. Migration und Gesundheit: Mögliche Wege aus dem Präventionsdilemma. *ÖIF Dossier*, Nr. 17. Österreichischer Integrationsfond (ÖIF).
- Mayring, P. 2002. *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Mayring, P. 2010. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz Verlag.

Meyer, P. C. 2012. Gesellschaftliche Hintergründe der Medikalisierung. *Bioethica Forum*, 5, 2:52-58.

Misoch, S. 2015. *Qualitative Interviews*. Berlin: Walter de Gruyter GmbH.

Moody, L. und K. Choudhry. 2011. Parental views on informed consent for expanded newborn screening. *Health Expectations*, 16:239-250. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2011.00710.x.

Mulvey, S. und E. M. Wallace. 2000. Women's knowledge of and attitudes to first and second trimester screening for Down's syndrome. *An International Journal of Obstetrics and Gynaecology (BJOG)*, 107, 10:1302-1305. DOI: 10.1111/j.1471-0528.2000.tb11624.x.

North, K., A. Brandner und T. Steininger. 2016. *Wissensmanagement für Qualitätsmanager*. Wiesbaden: Springer Fachmedien. DOI: 10.1007/978-3-658-11250-9.

Pandey, S. K., J. J. Hart und S. Tiwary. 2003. Women's health and the internet: understanding emerging trends and implications. *Social Science & Medicine*, 56, 1:179-191. DOI: 10.1016/S0277-9536(02)00019-9.

Porzsolt, F. und R. M. Kaplan. 2006. *Optimizing Health: Improving the Value of Healthcare Delivery*. Springer Science + Business Media. DOI: 10.1007/978-0-387-33921-4.

Press, N. and C. H. Browner. 1997. Why Women Say Yes to Prenatal Diagnosis. *Social Science & Medicine*, 45, 7:979-989. DOI: 10.1016/S0277-9536(97)00011-7.

Ramsenthaler, C. 2013. Was ist „Qualitative Inhaltsanalyse?“ In *Der Patient am Lebensende. Eine Qualitative Inhaltsanalyse*, Hrsg. M. Schnell, C. Schulz, H. Kolbe und C. Dunger, 23-42. Wiesbaden: Springer Fachmedien. DOI: 10.1007/978-3-531-19660-2_2.

Reichert, J. 2009. Die Konjunktur der qualitativen Sozialforschung und Konjunkturen innerhalb der qualitativen Sozialforschung. *Forum Qualitative Sozialforschung (FQS)*, 10, 3, 29:87-102. DOI: 10.1007/978-3-658-05538-7_5.

Reid, B., M. Sinclair, O. Barr, F. Dobbs und G. Crealey. 2009. A meta-synthesis of pregnant women's decision-making process with regard to antenatal screening for Down syndrome. *Social Science & Medicine*, 69, 11:1561-1573. DOI: 10.1016/j.socscimed.2009.09.006.

Santalahti, P., A. R. Aro, E. Hemminki, H. Helenius und M. Ryyänen. 1998. On what grounds do women participate in prenatal screening? *Prenatal Diagnosis*, 18, 2:153-165. DOI: 10.1002/(SICI)1097-0223(199802)18:2<153::AID-PD240>3.0.CO;2-Z.

Schaaf, C. P. und J. Zschocke. 2013. *Basiswissen Humangenetik*. Berlin: Springer-Verlag.

Scheibler, F., C. Janßen, und H. Paff. 2003. Shared decision making: ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur. *Sozial- und Präventivmedizin*, 48:11-24. Basel: Birkhäuser Verlag. DOI: 10.1007/s000380300002.

Schmitz, D. 2009. Entscheidungsfreiheit oder Entscheidungszwang? Die Rolle der Schwangeren in der Pränataldiagnostik. In *Studien des Aachener Kompetenzzentrums für Wissenschaftsgeschichte Band 4 Gender schafft Wissen - Wissenschaft Gender Geschlechtsspezifische Unterscheidungen und Rollenzuschreibungen im Wandel der Zeit*. Hrsg. D. Groß, 279-291.

Schneider, W. und B. Strauß. 2013. Medikalisierung. *Psychotherapeut*, 58:217-218. DOI: 10.1007/s00278-013-0981-9.

Schnell, M., C. Schulz, H. Kolbe und C. Dunger. 2013. *Der Patient am Lebensende. Eine Qualitative Inhaltsanalyse*. Wiesbaden: Springer Fachmedien. DOI: 10.1007/978-3-531-19660-2.

Schreier, M. 2014. Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum Qualitative Sozialforschung (FQS)*, 15, 1, 18:1-27.

Sillence, E., P. Briggs, P. R. Harris und L. Fishwick. 2007. How do patients evaluate and make use of online health information? *Social Science & Medicine*, 64:1853-1862. DOI: 10.1016/j.socscimed.2007.01.012.

Spatz, E. S., H. M. Krumholz und B. W. Moulton. 2016. The New Era of Informed Consent Getting to a Reasonable-Patient Standard Through Shared Decision Making. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 315, 19:2063-2064. DOI: 10.1001/jama.2016.3070.

Stefansdottir, V., H. Skirton, K. Jonasson, H. Hardardottir und J. J. Jonsson. 2010. Effects of knowledge, education, and experience on acceptance of first trimester screening for chromosomal anomalies. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 89, 7:931-938. DOI: 10.3109/00016341003686073.

Strübing, J. 2013. *Qualitative Sozialforschung: Eine komprimierte Einführung für Studierende*. München: De Gruyter Oldenbourg.

Strübing, J. 2014. *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatistischen Forschungsstils*. Wiesbaden: Springer Fachmedien. DOI: 10.1007/978-3-531-19897-2.

The Royal Society. 1992. Risk: analysis, perceptions and management. *Report of a Royal Society Study Group*. London: The Royal Society.

Thom, N. und J. Harasymowicz-Birnbach. 2005. *Wissensmanagement im privaten und öffentlichen Sektor. Was können beide Sektoren voneinander lernen?* Zürich: vdf Hochschulverlag AG an der ETH Zürich.

Tschudin, S., W. Holzgreve, N. Conde, J. Alder, J. Bitzer und S. Tercanli. 2009. Wie beurteilen Schwangere die pränatale Beratung und was wissen sie im Anschluss daran? *Ultraschall in der Medizin*, 30, 2:157-162. DOI: 10.1055/s-2008-1027383.

van den Berg, M., D. R. Timmermans, J. H. Kleinveld, E. Garcia, J. M. van Vugt, und G. F. van der Wal. 2005. Accepting or declining the offer of prenatal screening for congenital defects: test uptake and women's reasons. *Prenatal Diagnosis*, 25, 1:84-90. DOI: 10.1002/pd.1090.

van den Berg, M., D. R. M. Timmermans, J. H. Kleinveld, J. T. M. van Eijk, D. L. Knol, G. van der Wal und J. M. G. van Vugt. 2007. Are counsellors' attitudes influencing pregnant women's attitudes and decisions on prenatal screening? *Prenatal Diagnosis*, 27:518-524. DOI: 10.1002/pd.1720.

van den Heuvel, A., L. Chitty, E. Dormandy, A. Newson, S. Attwood, R. Ma, B. Masturzo, E. Pajkrt und T. M. Marteau. 2009. Is informed choice in prenatal testing universally valued? A population-based survey in Europe and Asia. *BJOG*, 116:880-885. DOI: 10.1111/j.1471-0528.2009.02174.x.

van Deursen, A. und J. van Dijk. 2010. Internet skills and the digital divide. *New Media & Society*, 13, 6:893-911. DOI: 10.1177/1461444810386774.

Wehling, P. 2015. *Vom Nutzen des Nichtwissens. Sozial- und kulturwissenschaftliche Perspektiven*. Bielefeld: Transcript.

Wehling, P. 2015a. Vom Nutzen des Nichtwissens, vom Nachteil des Wissens: Zur Einleitung. In *Vom Nutzen des Nichtwissens. Sozial- und kulturwissenschaftliche Perspektiven*, Hrsg. P. Wehling, 9-50. Bielefeld: Transcript.

Williams, C., P. Alderson und B. Farsides. 2002. Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? *Social Science and Medicine*, 54, 3:339-347. DOI: 10.1016/S0277-9536(01)00032-6.

Willke, H. 2005. Auf dem Weg zur intelligenten Organisation: Lektionen für Wirtschaft und Staat. In *Wissensmanagement im privaten und öffentlichen Sektor. Was können beide Sektoren voneinander lernen?* Hrsg. N. Thom und J. Harasymowicz- Birnbach, 77-99. Zürich: vdf Hochschulverlag AG an der ETH Zürich.

Wimmer-Puchinger, B., H. Wolf und A. Engleder. 2006. Migrantinnen im Gesundheitssystem. Inanspruchnahme, Zugangsbarrieren und Strategien zur Gesundheitsförderung. *Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz*, 49, 9:884-892. DOI 10.1007/s00103-006-0022-8.

Witzel, A. 2000. Das problemzentrierte Interview. *Forum: Qualitative Sozialforschung (FQS)*, 1, 1, Art. 22, 25 Abs.

Witzel, A. und H. Reiter. 2012. *The Problem-centred Interview. Principles and Practice*. London: SAGE Publications.

12. Internetquellen

Bundeskanzleramt (BKA)/ Rechtsinformationssystem (RIS). 2017. Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Gentechnikgesetz, Fassung vom 13.03.2017. Langtitel: Bundesgesetz, mit dem Arbeiten mit gentechnisch veränderten Organismen, das Freisetzen und Inverkehrbringen von gentechnisch veränderten Organismen und die Anwendung von Genanalyse und Gentherapie am Menschen geregelt werden (Gentechnikgesetz – GTG). Wien: BKA/ RIS. <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10010826&ShowPrintPreview=True>; letzter Zugriff am 13.03.2017.

Bundeskanzleramt (BKA)/ Rechtsinformationssystem (RIS). 2017a. Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002, Fassung vom 19.06.2017. Langtitel: Verordnung des Bundesministers für soziale Sicherheit und Generationen über die Festlegung eines Mutter-Kind-Pass-Untersuchungsprogrammes, die Voraussetzungen zur Weitergewährung des Kinderbetreuungsgeldes in voller Höhe sowie über den Mutter-Kind-Pass (Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002 - MuKiPassV). Wien: BKA/RIS. <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20001694>; letzter Zugriff am 19.06.2017.

Bundeskanzleramt (BKA)/ Rechtsinformationssystem (RIS). 2017b. Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Strafgesetzbuch, Fassung vom 22.06.2017. Wien: BKA/RIS. <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10002296>; letzter Zugriff am 22.06.2017.

Bundeskanzleramt (BKA)/ Rechtsinformationssystem (RIS). 2017c. Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002, Fassung vom 04.07.2002; Langtitel: Verordnung des Bundesministers für soziale Sicherheit und Generationen über die Festlegung eines Mutter-Kind-Pass-Untersuchungsprogrammes, die Voraussetzungen zur Weitergewährung des Kinderbetreuungsgeldes in voller Höhe sowie über den Mutter-Kind-Pass (Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002 - MuKiPassV). Wien: BKA/RIS. <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20001694>, letzter Zugriff am 04.07.2017.

Bundesministerium für Familien und Jugend (BMFJ). 2015. *Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen*. Wien: Bundesministerium für Familien und Jugend (Sektion I, Abteilung 6). [https://www.bmfj.gv.at/dam/jcr:6f265505-28f1-4aab-b0c0-e4a85b40d835/Pr%C3%A4nataldiagnostik Web.pdf](https://www.bmfj.gv.at/dam/jcr:6f265505-28f1-4aab-b0c0-e4a85b40d835/Pr%C3%A4nataldiagnostik%20Web.pdf), letzter Zugriff am 13.03.2017.

Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF). 2017. *Gesundheitsziele Österreich. Richtungsweisende Vorschläge für ein gesünderes Österreich – Langfassung*. Wien: BMGF. https://gesundheitsziele-oesterreich.at/website2017/wp-content/uploads/2017/06/gz_langfassung_de_20170626.pdf, letzter Zugriff am 04.12.2017.

Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Bundesministerium für Bildung und Frauen (BMBF). 2015. *Aktionsplan Frauengesundheit. 40 Maßnahmen für die Gesundheit von Frauen in Österreich. Zwischenbericht*. Wien: BMG/BMBF. https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/1/9/CH1570/CMS1429861129009/ap_frauengesundheit.pdf, letzter Zugriff am 19.12.2017.

Eurostat. 2015. 15. Mai 2015: Internationaler Tag der Familie Frauen in der EU sind bei der Geburt ihres ersten Kindes durchschnittlich fast 29 Jahre alt. Pressemitteilung 85/2015 - 13. Mai 2015. <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/6829224/3-13052015-CP-DE.pdf/688d65c6-030a-4209-9393-eeb9a587ffb>, letzter Zugriff am 22.06.2017.

Healthtalk. 2014/2017. <http://healthtalk.org/>, letzter Zugriff am 12.12.2017.

National Institutes of Health (NIH). 2017. <https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication/health-literacy>, letzter Zugriff am 13.12.2017.

Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (OEGGG). (Jahr unbekannt). *Allgemeine Information Ultraschall in der Schwangerschaft*. <http://www.fetomed.at/files/allgemeine-information-ultraschall-in-der-schwangerschaft.pdf>, letzter Zugriff am 19.12.2017.

Psyhyrembel Online. 2017. Falsch positiv. <https://www.psyhyrembel.de/Falsch%20positiv/K07HF>, letzter Zugriff am 15.12.2017.

Pschyrembel Online. 2017a. Falsch negativ.

<https://www.pschyrembel.de/Falsch%20negativ/K07HE/doc/>, letzter Zugriff am 15.12.2017.

Pschyrembel Online. 2017b. Risikoschwangerschaft.

<https://www.pschyrembel.de/Risikoschwangerschaft/K0K14/doc/>, letzter Zugriff am 22.06.2017.

Schaupp, W. 2009. *Selbstbestimmung und Autonomie im Kontext der Pränataldiagnostik*.

<http://www.prenet.at/upload/file/Selbstbestimmung%20und%20Autonomie%20im%20Kontext%20der%20PND.pdf>, letzter Zugriff am 30.05.2017.

Statistik Austria. 2016. Geborene und Geburten 2015) nach Mehrlingseigenschaft, Geschlecht und Wohnbundesland der Mutter.

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/medizinische_und_sozialmedizinische_merkmale/110632.html, letzter Zugriff am 26.06.2017.

Statistik Austria. 2017. Demographische Indikatoren.

https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/demographische_indikatoren/index.html, letzter Zugriff am 19.06.2017.

Statistik Austria. 2017a. Durchschnittliches Gebär- bzw. Fertilitätsalter der Mutter nach Lebendgeburtenfolge seit 1984.

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/022903.html, letzter Zugriff am 22.06.2017.

Statistik Austria. 2017b. Geborene und Geburten seit 1991 nach Mehrlingseigenschaft.

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/022902.html, letzter Zugriff am 26.06.2017.

Streicher, B., begutachtet und ergänzt durch den Beirat sowie Prof. Dr. U. Felt, Prof. Dr. K. Kuchler, C. Müller und Dr. H. Torgersen. 2003. *BürgerInnenkonferenz „Genetische Daten: woher, wohin, wozu?“* Informationsmaterial. Wien.

<http://docplayer.org/9629789-Buergerinnenkonferenz-genetische-daten-woher-wohin-wozu-informationsmaterial.html>, letzter Zugriff am 22.01.2018.

13. Anhang

13.1. Leitfaden zur Aufklärung der Probandinnen über Entstehungshintergrund und Charakteristika der Interviews

Einführung und Einweisung

- Interview im Rahmen der Masterarbeit, Studienfach Soziologie, Schwerpunkt Gesundheit
- Interview: lange, freie Erzählungen sind wichtig- kein typisches Frage-Antwort-Schema
- es kann über alles gesprochen werden, was für Sie wichtig erscheint- es gibt keine richtigen/falschen Themen
- es werden Notizen für Rückfragen gemacht
- Kurzfragebogen
- Teilnahme ist freiwillig- Abbruch/Nichtbeantwortung von Fragen ist jederzeit möglich

Audio-Mitschnitt, Vertraulichkeit und Anonymität

- Gespräch wird aufgezeichnet und anschließend transkribiert
- alle Daten werden diskret und anonym behandelt- keine Rückschlüsse auf die Interviewpartnerinnen
- Text wird nur für wissenschaftliche Zwecke verwendet (Masterarbeit)- Teile werden in der Masterarbeit verwendet und publiziert (keine Rückschlüsse auf Person!)

offene Fragen:

- haben sich offene Fragen ergeben?
- es können auch später jederzeit Fragen gestellt werden

→ Einverständniserklärung unterschreiben lassen

→ Aufnahme starten

13.2. Interviewvertrag und Datenschutzerklärung



universität
wien

Interviewvertrag & Regelung des Datenschutzes

Befragung von Müttern im Rahmen der Masterarbeit

Lena Bouvier BA
Grundsteingasse 5/15
A-1160 Wien
Lena.bouvier.2988@gmail.com
T +43 699 17948494

Mit meiner Unterschrift bestätige ich, dass ich über den Hintergrund und Zweck des Forschungsprojektes informiert wurde und mich freiwillig und unentgeltlich zur Teilnahme in Form eines Interviews bereit erkläre.

Ich bin mit der Tonaufnahme, der Transkription und der wissenschaftlichen Auswertung des Interviews einverstanden, habe jedoch das Recht, auf meinen Wunsch hin einzelne Abschnitte des Interviews löschen zu lassen.

Es steht mir zu das Interview jederzeit abubrechen, die Beantwortung von Fragen zu verweigern und mein Einverständnis in die Tonbandaufzeichnung und Transkription zu widerrufen.

Mir wurde erklärt, dass das Interview ausschließlich dem wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn im Rahmen der Masterarbeit dient, dass alle erhobenen Daten streng vertraulich und anonym behandelt, sowie ausschließlich zum vereinbarten Zweck verwendet werden. Mir wurde versichert, dass in wissenschaftlichen Veröffentlichungen lediglich Ausschnitte des Interviews zitiert werden, so dass daraus keine Rückschlüsse auf meine Person möglich sind. Weiters wurde mir versichert, dass die Tonbandaufnahme des Gesprächs nach Abschluss der Masterarbeit gelöscht wird.

Ort: _____

Datum: _____

Unterschrift der Befragten: _____

Unterschrift der Interviewerin: _____

13.3. Transkriptionsregeln

IP:	Kennzeichnung von Gesprächsanteilen der Interviewerin
I:	Kennzeichnung von Gesprächsanteilen der interviewten Person
,	Pause von ca. einer Sekunde
...	Sprechpause von mehr als einer Sekunde; jede Sekunde wird dabei mit einem Punkt gekennzeichnet; Punktsetzung ebenfalls zur Kennzeichnung eines Satzendes
-	Wort- bzw. Satzabbruch; zwischen zwei Wortsilben zeigt ein Bindestrich eine Dehnung des Wortes an
(???)	Kennzeichnung unverständlicher Aussagen bzw. Wortteile
[]	Kontextinformationen und nonverbale Äußerungen werden in eckigen Klammern dargestellt; Bsp.: [die Kellnerin bringt die Getränke], [lacht]
<u>Unterstreichung</u>	Betonung eines Wortes bzw. Wortteiles
» «	direkte Reden innerhalb von Textpassagen, Schilderungen von Gedanken bzw. Monologen
Wortwiederholungen	werden durchgehend übernommen
Füllwörter	(Bsp.: „ähm“) werden nicht transkribiert
Dialekt	wird hochdeutsch transkribiert, außer es handelt sich dabei um Wörter, die kein hochdeutsches Pendant haben
Schriftart, -größe	Arial, 12
Zeilenabstand	1,5 Zeilen
Zeilennummerierung	fortlaufend
Leerzeile	zwischen Sprecherwechseln wird eine Leerzeile eingefügt
Seitenzahlen	rechts unten

13.4. Interview-Leitfaden

Interview-Leitfaden

Einstieg:

„Ich würde Sie bitten, an die letzte Schwangerschaft zurückzudenken und mir davon zu erzählen- alles, was für Sie wichtig ist, ist interessant für mich.“

- „Woher haben Sie in der Schwangerschaft Informationen bezogen?“
- „Wie haben Sie sich zur Inanspruchnahme der Untersuchungen entschlossen?“
- „Welchen Informationen hatten Einfluss auf Ihre Entscheidung?“

Erfahrungswissen:

- „Welche Rolle spielten eigene Erfahrungen bei der Entscheidung für Untersuchungen?
 - „Inwiefern haben Sie diese Erfahrungen beeinflusst?“
- „Welche Rolle spielten Erfahrungswerte anderer Personen?“
 - „Inwiefern haben Sie diese Erfahrungsberichte beeinflusst?“

Beratungswissen/ExpertInnenwissen:

- „Welche Rolle spielten Beratungsgespräche für Ihre Entscheidung zu Untersuchungen?“
 - „Wie sind Sie mit diesen Informationen umgegangen?“
 - „Hatten Sie das Gefühl, sich frei für die Untersuchungen entscheiden zu können?“
- „Von welchen Personen wurden Sie beraten?“
 - ÄrztInnen – welche?
 - Hebammen?
 - andere?
 - Wie erging es Ihnen mit der Beratung?

Informationen aus dem Internet:

- „Welche Rolle spielten Informationen aus dem Internet?“
- „Wie sind Sie mit diesen Informationen umgegangen?“

Ratgeber-Literatur:

- „Welche Rolle spielten Ratgeber-Bücher in der Entscheidungsfindung?“

Am Schluss:

„Welche Informationen waren für Ihre Entscheidung für Untersuchungen am einflussreichsten?“

„Welche Informationen hätten Sie persönlich gebraucht?“

„Wie zufrieden waren Sie mit Ihren Entscheidungen?“

„Gibt es noch Dinge, die Sie mir noch gerne erzählen würden, über die wir noch nicht gesprochen haben?“

13.5. Kurzfragebogen

Kurzfragebogen

Interview-Nr.: _____ Datum: _____

1. Alter der Befragten (Geburtsjahr): _____

2. Familienstand:

- a. Verheiratet
- b. In einer Partnerstand lebend
- c. Geschieden/getrennt
- d. Alleinstehend
- e. Verwitwet

3. Höchste abgeschlossene Ausbildung:

- a. Pflichtschule
- b. Lehre
- c. Berufsbildende Mittlere Schule (BMS)
- d. Höhere Schule (AHS, BHS)
- e. Universitäts-, (Fach-) Hochschulabschluss

4. Geburtsjahr(e) des/der Kindes/Kinder: _____

5. Handelte es bei der/ den Schwangerschaft(en) um (eine) Risikoschwangerschaft(en)?

- a. Nein
- b. Ja, bei ____ (Anzahl der Risikoschwangerschaften), aufgrund: _____

6. Anzahl der Fehlgeburten: _____

7. Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche: _____

10. Verfügen Sie über eine Zusatzversicherung?

- a. Ja
- b. Nein

10. Wo wurden die Schwangerschafts-Vorsorge-Untersuchungen durchgeführt?

Notizen: _____

13.6. Postscript

Postscript	
Interview-Nummer:	
Datum, Uhrzeit und Länge des I.: _____	
Ort der Interview-Führung: _____	
Eindrücke vor dem I. (Kontaktaufnahme, Erwartungen d. IP, wichtige Momente vor dem Interview):	
Eindrücke während des I. (nonverbale Kommunikation, Beobachtetes, Gefühle, Gedanken):	

Eindrücke nach dem I. (abschließende Fragen, Pläne für weiteres Vorgehen):

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Weitere Kommentare & Notizen (Probleme mit Fragen; Probleme in der Beziehung zwischen Interviewerin & Interviewter; Verweise auf Passagen):

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Abbildung 7: Postscript Seite 2/2, basierend auf Witzel und Reiter 2012, S. 95ff, Darstellung durch die Autorin.

Abstract

Die vorliegende Masterarbeit widmet sich dem Thema Pränataldiagnostik. Speziell geht es um die Frage, wie sich Frauen für bzw. gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik entscheiden. Der Fokus der Auseinandersetzung liegt dabei auf dem Wissen, auf welchem der Entscheidungsfindungsprozess basiert. Die Fragestellung wird mittels qualitativer Methoden – dem Problemzentrierten Interview nach Witzel und der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring – zu beantworten versucht. Die Ergebnisse zeigen, dass Wissen aus ärztlicher Beratung nach wie vor einen besonderen Stellenwert in der Entscheidungsfindung einnimmt. Doch auch Erfahrungswissen und Wissen aus dem Internet stellen wichtige Entscheidungsressourcen für Schwangere dar.

Abstract

The aim of this master thesis is to examine the question how pregnant women come to a decision for or against making use of prenatal diagnostic examinations. It is of particular interest on which knowledge decisions are being made by expectant mothers. This question will be answered using qualitative research methods: The Problem-centered Interview by Witzel and the Qualitative Content Analysis by Mayring. The results show that knowledge arising from medical counselling can still be recognized as a meaningful and influential source of knowledge. Nonetheless, experiential knowledge and knowledge based on the use of the internet influence the decision-making process for or against the use of prenatal testing.